



Recours aux soins de santé primaires des personnes en situation de handicap : analyses économiques à partir des données de l'enquête Handicap-Santé

Clemence Bussière

► To cite this version:

Clemence Bussière. Recours aux soins de santé primaires des personnes en situation de handicap : analyses économiques à partir des données de l'enquête Handicap-Santé. Santé publique et épidémiologie. Université Paris Saclay (COMUE), 2016. Français. NNT : 2016SACLS049 . tel-01320990

HAL Id: tel-01320990

<https://theses.hal.science/tel-01320990>

Submitted on 24 May 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

NNT : 2016SACLS049

THÈSE DE DOCTORAT
DE
L'UNIVERSITÉ PARIS-SACLAY
PRÉPARÉE À
L'UNIVERSITÉ PARIS-SUD

ECOLE DOCTORALE N° 570
EDSP Santé publique

Spécialité de doctorat : Santé publique – sciences économiques

Par

Clémence BUSSIÈRE

**Recours aux soins de santé primaires des personnes en situation de handicap
Analyses économiques à partir des données de l'enquête Handicap-santé**

Thèse présentée et soutenue au Kremlin-Bicêtre, le 14 mars 2016 :

Composition du Jury :

Mme Catherine Le Galès	Directrice de recherche, Inserm, Cermes3, UMR 8211	Présidente du jury
Mme Emmanuelle Cambois	Directrice de recherche, INED	Rapporteur
Mme Agnès Gramain	Professeur des universités, Paris 1 Panthéon-Sorbonne	Rapporteur
M Joël Coste	Professeur des universités, Praticien hospitalier, Paris 5, Descartes	Examineur
Mme Nathalie Pelletier-Fleury	Directrice de recherche, Inserm, CESP, UMR 1018	Directrice de thèse

L'université Paris-Saclay n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans cette thèse ; ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.

Valorisation scientifique

Articles de revue scientifique

Bussière, C., Sicsic, J., & Pelletier-Fleury, N. (2016). Simultaneous effect of disabling conditions on primary health care use through a capability approach. *Social Science & Medicine*, 154, 70-84.

Bussière, C., Le Vaillant, M., & Pelletier-Fleury, N. (2015). Screening for cervical cancer: What are the determinants among adults with disabilities living in institutions? Findings from a National Survey in France. *Health Policy*, 119(6), 794-801.

Bussière, C., Sicsic, J., & Pelletier-Fleury, N. (2014). The effects of obesity and mobility disability in access to breast and cervical cancer screening in France: results from the National Health and Disability Survey. *PloS one*, 9(8), e104901.

Communications scientifiques

8th European Public Health Conference (EPH conference) “Health in Europe: from global to local policies, methods and practices”, Milan, octobre 2015.

European Health Economics Association (EuHEA) 2nd PhD student-supervisor and early career researcher (ECR) conference, Paris, septembre 2015.

36^{ème} Journées des Économistes de la Santé Français, Bordeaux, décembre 2014.

European Health Economics Association (EuHEA) PhD student-supervisor and early career researcher (ECR) conference, Manchester, septembre 2014.

10th world congress in Health Economics, IHEA and ECHE, Dublin, juillet 2014.

35^{ème} Journées des Économistes de la Santé Français, Créteil, décembre 2013.

6th European Public Health Conference (EPH conference) “Health in Europe: Are we there yet? Learning from the past, building the future”, Bruxelles, novembre 2013.

Congrès ADELFF-SFSP « Santé Publique et Prévention », Bordeaux, octobre 2013.

Ministère de la santé : « Handicap et autonomie : la diversité des apports de l'enquête Handicap-Santé », Paris, juin 2013.

King's College Conference “Health Services Research: Evidence-Based practices”, Londres, juillet 2014.

Remerciements

Mes remerciements s'adressent d'abord très sincèrement et tout particulièrement à madame Nathalie Pelletier-Fleury pour toutes les qualités dont elle a fait preuve pour diriger cette thèse, des qualités aussi bien professionnelles qu'humaines. Elle m'a accueillie dans son équipe lors de mon stage de master et je suis très reconnaissante d'avoir pu continuer en thèse sous sa direction. Elle m'a toujours accordé généreusement le temps nécessaire pour partager avec moi ses idées et son expérience de recherche, dans un cadre de travail idéal. Je la remercie pour cette disponibilité et ses précieux conseils, et aussi pour la confiance qu'elle m'a accordée et son enthousiasme à toute épreuve. Qu'elle trouve ici l'expression de ma profonde gratitude.

Je suis grandement reconnaissante envers mesdames Emmuselle Cambois et Agnès Gramain qui me font l'honneur d'être rapporteurs de ma thèse. Je les remercie pour le temps qu'elles ont consacré à la lecture de cette thèse, pour leur expertise, leur regard critique et leurs commentaires judicieux, lesquels éclaireront mon travail et enrichiront les discussions.

J'adresse ma gratitude aux examinateurs, madame Catherine Le Galès et monsieur Joël Coste, pour l'intérêt qu'ils témoignent à mon travail en acceptant d'être membre de mon jury de thèse.

Je remercie Diane Naouri, Marc Le Vaillant et Jonathan Sicsic pour notre collaboration dans l'écriture d'articles. Ce fut un plaisir de travailler avec eux. Je suis reconnaissante de leurs apports scientifiques, chacun dans leur domaine.

Je suis aussi redevable à la contribution de tous ceux qui ont participé à la relecture de ce manuscrit, même lorsque cela était très éloigné de leurs sphères de compétences. Ces regards extérieurs ont été d'une aide nécessaire pour l'aboutissement de cette thèse.

Merci bien sûr à toute l'équipe d'accueil, d'abord celle du Cermes3 (logeant dans la petite maison au fond du jardin) devenue par la suite l'équipe 1 du CESP. Je pense à mes collègues, doctorants, anciens doctorants, post-doctorants, stagiaires : Panayotis Constantinou, Mathilde Cordier, Angélique Delbarre, Magali Dumontet, Carine Franc, Marlène Guillon, Nicolas Krucien, Guillaume Legrand, Diane Naouri, Clémence Perraudin, Aurélie Pierre, Olivier Saint-Lary, Jonathan Sicsic, Sophia Rosman, Marc Le Vaillant. J'ai également une pensée pour tous ceux qui ont été de passage dans notre unité. Vous avez tous contribué à ce cadre convivial et sympathique. Je garderai de très bons souvenirs de nos « déjeuners de famille » de tous les jours, pendant lesquels nous avons eu des discussions animées, sérieuses et drôles à la fois. Merci pour

tous ces moments de détente, agréables et stimulants. J'ai eu un grand plaisir à faire partie de cette équipe.

Mes pensées s'adressent particulièrement à Magali et Jonathan. J'ai eu la chance de pouvoir apprécier leur compagnie depuis mon arrivée en stage, il y a quatre ans de cela. Merci pour vos soutiens, cérébral et amical, pendant toutes ces années. Merci aussi pour vos encouragements et tous vos conseils indispensables. Je remercie Angélique et Panayotis pour leur écoute quotidienne et attentive lors des derniers moments de la rédaction, et Audrey Bourgeois, secrétaire de l'école doctorale pour sa réactivité et son aide administrative.

Je pense aussi à mes camarades doctorants de Dauphine et d'ailleurs, Nina Zerrar, Lexane Weber, Louis Arnault, Gaëlle Jamet. Notre intérêt commun pour l'économie de la santé a permis notre rencontre dans de nombreuses occasions, lors de séminaires et de congrès. Je suis ravie que ces rencontres nous aient autorisés à dépasser le cadre intellectuel, lors de moments plus légers.

Un clin d'œil spécial pour « les filles » et nos « soirées du vendredi », Alexia, Amélie, Camille, Elodie et Hubert. J'ai passé d'excellents moments à vos côtés, loin du monde de la thèse. J'apprécie que vous n'ayez jamais entièrement compris ce que je faisais pendant ces longues années. C'est une ressource non négligeable dans un parcours doctoral. Merci à toutes de m'avoir apporté cette fraîcheur à votre manière, par votre présence, votre joie et votre amitié.

Je remercie la chaleureuse famille Ayan, qui est un peu la mienne aussi, ma belle mère Sylvie, ainsi que Fanny et Frank, pour leur gentillesse, leur bonne humeur et toute leur affection. Et bien sûr je remercie Farhoud, pour son soutien moral et son optimisme inconditionnels. Je t'admire pour ta patience, te remercie d'avoir été à mes cotés dans cette grande aventure, et bien plus encore.

Me voilà donc au terme de cette thèse qui représente un chapitre important de ma vie. C'est avec émotion que mes derniers remerciements, et non des moindres, vont à ma famille. Je pense très tendrement à ma sœur et à mon neveu adorés, et enfin à mes parents qui ont rendu ces quelques années beaucoup plus agréables qu'ils ne le pensent. Je ne saurais jamais trop leur exprimer mon immense gratitude. Merci à eux d'être ce qu'ils sont...

Je tourne une page et j'en ouvre une autre.

Table des matières

Valorisation scientifique	iii
Remerciements.....	iv
Liste des tableaux.....	xi
Liste des figures	xiii
Table des annexes.....	xiv
Liste des abréviations.....	xvi
 Introduction générale	 1
 Chapitre 1. État des lieux sur le handicap	 10
1.1. Approches historiques autour du handicap : évolutions des concepts, des pratiques et des politiques	11
1.1.1. Évolution de la pensée et du cadre législatif français.....	11
1.1.1.1. Avant le XXème siècle, une moindre considération pour les personnes handicapées	11
1.1.1.2. Première moitié du XXème siècle, changement de paradigme : après l'assistanat, la reconnaissance d'un droit à réparation	13
1.1.1.3. Deuxième moitié du XXème siècle : l'époque contemporaine de la reconnaissance et de la prise en charge du handicap.....	14
1.1.2. Engagements internationaux en faveur de l'intégration des personnes handicapées ..	18
1.1.1.4. Contribution des Nations Unies pour la prise en charge des personnes handicapées.....	18
1.1.1.5. Au niveau européen	20
1.1.1.6. Organisations internationales promouvant les droits des personnes handicapées ..	20
1.2. Identifier les personnes en situation de handicap : définitions, classifications, mesures et épidémiologie du handicap	21
1.2.1. Parcours sémantique du mot « handicap » : un terme très récent en France.....	22
1.2.1.1. Jeux d'échanges, courses hippiques et égalité des chances : « handicap » un mot d'origine britannique.....	22
1.2.1.2. Extension à un sens figuré, banalisation jusqu'à l'expression « situation de handicap ».....	23
1.2.2. Les tentatives de classification.....	24
1.2.2.1. Classer les causes de décès.....	25

1.2.2.2.	Classer les maladies	25
1.2.2.3.	Classer les handicaps.....	26
1.2.3.	Cadre conceptuel pour comprendre le handicap : synthèse des considérations historiques	29
1.2.3.1.	Les modèles individuels du handicap.....	29
1.2.3.2.	Le modèle social du handicap	29
1.2.3.3.	Comparaison des deux modèles : typologie des approches du handicap et question politique.....	30
1.3.	Mesurer le handicap: les outils d'évaluation	31
1.3.1.	Concepts-clés de classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.....	31
1.3.1.1.	Fonctions organiques, structures anatomiques et déficiences	32
1.3.1.2.	Activités et participation, limitations d'activités et restrictions de participation..	33
1.3.1.3.	Facteurs contextuels	34
1.3.2.	Reconnaissance du handicap	35
1.3.2.1.	Taux d'invalidité, taux d'incapacité et l'origine des barèmes : de la compensation des blessures de guerre vers une reconnaissance officielle du handicap.....	36
1.3.2.2.	Vieillesse de la population et développement des grilles d'évaluation de l'autonomie et la dépendance.....	37
1.3.2.3.	L'échelle des ADL de Katz.....	38
1.3.2.4.	L'échelle des IADL de Lawton	38
1.3.2.5.	La grille AGGIR.....	38
1.3.2.6.	Se « sentir » handicapé: la dimension subjective de l'évaluation du handicap	39
1.4.	Épidémiologie du handicap	40
1.4.1.	Sources statistiques de données sur le handicap.....	41
1.4.2.	Estimations de la prévalence à partir des sources de l'OMS et de l'enquête française Handicap-santé.....	42
1.4.2.1.	Estimations mondiales de la prévalence du handicap : les sources utilisées par l'OMS	42
1.4.2.2.	Estimations française de la prévalence : l'enquête française Handicap-Santé.....	45
1.4.2.3.	Vieillesse, urbanisation, maladies chroniques : la prévalence du handicap en augmentation	49
1.5.	Problématiques actuelles liées au handicap : les grandes exclusions des personnes en situation de handicap	50
1.5.1.	Disparités sociales et vulnérabilité	50
1.5.1.1.	Emploi, formation, éducation et pauvreté.....	50
1.5.1.2.	Marginalisation et dépendance	52
1.5.2.	Un moins bon état de santé et un moindre recours au système de santé	53
1.5.2.1.	Des besoins de santé supérieurs.....	53
1.5.2.2.	Des besoins non satisfaits : un problème d'accès aux soins	54
1.5.3.	Classification des obstacles rapportée par la haute autorité de santé	56
1.5.4.	Être en « situation de handicap » : un engrenage, un cercle vicieux	56
1.5.5.	Coûts directs et indirects liés au handicap	57
1.5.5.1.	Coûts directs	57

1.5.5.2. Coûts indirects	58
1.6. Conclusions du chapitre	59
1.7. Annexes.....	62
 Chapitre 2. La personne handicapée en tant que personne ayant des limitations fonctionnelles: l'effet de l'obésité et du handicap physique sur le recours au dépistage du cancer.....	 76
2.1. Introduction	76
2.2. Matériels et méthodes.....	81
2.2.1. Données.....	81
2.2.2. Sélection de la population d'étude	82
2.2.3. Variables à expliquer	85
2.2.4. Variables explicatives	85
2.2.4.1. Obésité.....	85
2.2.4.2. Sévérité du handicap : le niveau de limitations motrices	85
2.2.4.3. Variables d'ajustement : caractéristiques sociodémographiques, de santé et recours aux soins	86
2.2.5. Analyses statistiques	87
2.2.6. Formalisation du modèle explicatif du recours au dépistage	88
2.3. Résultats.....	90
2.3.1. Statistiques descriptives et analyses comparatives préliminaires	90
2.3.1.1. Statistiques descriptives.....	90
2.3.1.2. Analyses préliminaires comparatives entre les femmes ayant bénéficié d'un test de dépistage et celle n'en ayant pas bénéficié	92
2.3.2. Résultats des régressions logistiques.....	96
2.3.2.1. Modèles uni-variés et bi-variés	96
2.3.2.2. Modèles multi-variés	97
2.3.2.3. Modèle avec un terme d'interaction entre le statut pondéral et le score de handicap	99
2.4. Discussion.....	101
2.5. Conclusions du chapitre	105
2.6. Annexes.....	108
 Chapitre 3. La personne handicapée dans son environnement social: les déterminants du recours au dépistage du cancer chez les femmes vivant en institution.....	 111
3.1. Introduction	111
3.2. Matériels et méthodes.....	114
3.2.1. Données.....	114
3.2.2. Sélection de la population d'étude	115

3.2.3.	Variable à expliquer.....	118
3.2.4.	Variables explicatives	118
3.2.4.1.	Caractéristiques sociodémographiques	119
3.2.4.2.	Variables liées à l'état de santé.....	119
3.2.4.3.	Sévérité du handicap	119
3.2.5.	Analyses statistiques	121
3.2.6.	Formalisation du modèle explicatif du recours au frottis cervico-utérin	122
3.3.	Résultats.....	123
3.3.1.	Caractéristiques de la population d'étude	123
3.3.2.	Résultats des régressions logistiques.....	127
3.3.3.	Comparaison des sujets inclus et des sujets exclus.....	130
3.4.	Discussion.....	131
3.5.	Conclusions du chapitre	137

Chapitre 4. La personne handicapée en tant que personne « en situation de handicap » : effets simultanés des composantes du handicap sur le recours aux soins de santé primaires

4.1.	Introduction	141
4.2.	Matériels et méthodes.....	144
4.2.1.	Contexte théorique pour définir et mesurer le handicap: l'approche par les capacités et la classification internationale du fonctionnement, de la santé, du handicap ..	144
4.2.2.	Méthodologie des modèles à équations structurelles : le cadre général.....	147
4.2.2.1.	Justification de l'utilisation de la méthodologie	147
4.2.2.2.	Cadre général de la méthodologie.....	148
4.2.3.	Données, sélection des variables et sélection de la population d'étude	149
4.2.3.1.	Données.....	149
4.2.3.2.	Variables du modèle.....	149
4.2.3.3.	Sélection des indicateurs de capacités.....	150
4.2.3.4.	Variables à expliquer : recours aux soins primaires.....	159
4.2.3.5.	Variables d'ajustement.....	161
4.2.3.6.	Sélection de la population d'étude	162
4.2.4.	Formalisation économétrique et graphique du modèle SEM explicatif du recours aux SSP	164
4.2.4.1.	Modèle SEM à variables catégorielles	164
4.2.4.2.	Diagramme théorique.....	165
4.2.5.	Analyses statistiques et estimations.....	167
4.2.5.1.	Principe de l'analyse factorielle confirmatoire	167
4.2.5.2.	Principes d'estimation du modèle.....	168
4.2.5.3.	Saturations factorielles : les « loadings ».....	168
4.2.5.4.	Calcul des scores factoriels	169
4.2.6.	Validation du modèle.....	170
4.2.6.1.	Critères d'évaluation du modèle.....	170

4.2.6.2.	La racine carrée de la moyenne des erreurs d'approximations : le RMSEA.....	170
4.2.6.3.	Les indices incrémentaux d'ajustement : le CFI et le TLI.....	171
4.2.6.4.	Analyses préliminaires	171
4.2.6.5.	Tests de robustesse	172
4.3.	Résultats.....	172
4.3.1.	Analyses descriptives.....	172
4.3.2.	Résultats de l'analyse factorielle confirmatoire (modèle de mesure).....	173
4.3.3.	Analyses descriptives avec les scores factoriels estimés.....	176
4.3.4.	Résultats des modèles de régressions, explicatifs du recours aux SSP	183
4.3.5.	Validation du modèle : résultats des analyses préliminaires et des tests de robustesse	186
4.3.5.1.	Analyses statistiques préliminaires	186
4.3.5.2.	Tests de robustesse	187
4.4.	Discussion.....	188
4.5.	Conclusions du chapitre	195
4.6.	Annexes techniques	197
4.6.1.	Principe de la réponse latente	197
4.6.2.	Estimation du modèle SEM.....	198
4.6.2.1.	Moments d'ordre un et d'ordre deux	198
4.6.2.2.	Identification du modèle et métrique des facteurs latents.....	199
4.6.2.3.	Principe d'estimation	200
4.6.2.4.	Fonctions d'ajustement et estimateurs	201
4.6.3.	Calcul des scores factoriels.....	203
4.6.4.	Critères d'évaluation du modèle : formules mathématiques	204
4.6.4.1.	Le RMSEA	204
4.6.4.2.	Le CFI et le TLI	204
4.7.	Annexes.....	205
Conclusion générale		217
Bibliographie		225

Liste des tableaux

Tableau 2-1 Statistiques descriptives	91
Tableau 2-2 Comparaisons des moyennes de score de handicap par statut pondéral	92
Tableau 2-3 Proportion de femmes ayant bénéficié d'un test de dépistage selon le statut pondéral et le niveau de handicap.....	93
Tableau 2-4 Comparaisons des femmes ayant effectué le test de dépistage avec celles ne l'ayant pas effectué	94
Tableau 2-5 Résultats des modèles de régressions uni- et bi-variés.....	97
Tableau 2-6 Résultats des modèles de régressions multi-variés.....	98
Tableau 3-1 Statistiques descriptives de la population d'étude et comparaison des femmes ayant bénéficié d'un frottis avec celles n'en ayant pas bénéficié.....	125
Tableau 3-2 Résultats du modèle de régression multi-variée	129
Tableau 3-3 Résultats des comparaisons des sujets inclus/exclus de l'analyse	130
Tableau 4-1 Indicateurs de mesure de la variable latente <i>capabilités liées à l'état de santé</i>	151
Tableau 4-2 Indicateurs de mesure de la variable latente <i>capabilités cognitives</i>	153
Tableau 4-3 Indicateurs de mesure de la variable latente <i>capabilités physiques</i>	154
Tableau 4-4 Indicateurs de mesure de la variable latente <i>capabilités sociétales</i>	156
Tableau 4-5 Indicateurs de mesure de la variable latente <i>capabilités socioéconomiques</i>	159
Tableau 4-6 Les variables de recours aux soins primaires.....	161
Tableau 4-7 Les variables d'ajustement.....	162
Tableau 4-8 Mesure des <i>capabilités liées à l'état de santé</i>	174
Tableau 4-9 Mesure des <i>capabilités cognitives</i>	174
Tableau 4-10 Mesure des <i>capabilités physiques</i>	174
Tableau 4-11 Mesure des <i>capabilités sociétales</i>	175
Tableau 4-12 Mesure des <i>capabilités socioéconomiques</i>	175
Tableau 4-13 Relations de covariance entre les variables latentes estimées.....	176
Tableau 4-14 Description des scores factoriels.....	177
Tableau 4-15 Matrice de corrélations entre les scores factoriels	177
Tableau 4-16 Résultats du modèle explicatif du recours aux soins primaires	184

Tableau 4-17 Résultats des analyses factorielles exploratoires pour chaque bloc d'indicateurs (indices d'ajustement)	186
Tableau 4-18 Indices d'ajustement du modèle SEM aux données de chaque échantillon (échantillon de base et sous-échantillons)	187

Liste des figures

Figure 2-1 Diagramme de sélection des deux groupes de population – pour l’analyse du dépistage du cancer du col utérin ou du cancer sein – à partir de la base de Handicap-Santé ménage..	84
Figure 2-2 Proportions de recours au dépistage en fonction du degré de handicap	96
Figure 2-3 Probabilités estimées de recourir au FCU en fonction du degré de handicap (modèle avec un terme d’interaction entre le handicap et le statut pondéral)	100
Figure 2-4 Probabilités estimées de recourir à la mammographie en fonction du degré de handicap (modèle avec un terme d’interaction entre le handicap et le statut pondéral).....	101
Figure 3-1 Diagramme de sélection de la population d’étude pour l’analyse du dépistage du col utérin et du sein à partir de la base Handicap-Santé institution	117
Figure 3-2 Proportions de recours au FCU en fonction du niveau de limitations fonctionnelles (motrices/cognitives).....	127
Figure 4-1 Diagramme de sélection des échantillons à partir de HSM	163
Figure 4-2 Diagramme théorique du modèle SEM explicatif du recours aux soins primaires	166
Figure 4-3 Moyennes des scores factoriels en fonction de la tranche d’âge	178
Figure 4-4 Moyennes des scores factoriels en fonctions du genre.....	178
Figure 4-5 Moyennes des scores factoriels en fonction de la catégorie socioprofessionnelle	179
Figure 4-6 Moyennes des scores factoriels en fonction du recours au MG	180
Figure 4-7 Moyennes des scores factoriels en fonction du recours aux soins infirmiers	180
Figure 4-8 Moyennes des scores factoriels en fonction du recours au FCU	181
Figure 4-9 Moyennes des scores factoriels en fonction du recours à la mammographie	181
Figure 4-10 Moyennes des scores factoriels en fonction du recours au test FOBT	182

Table des annexes

Annexe 1-1 Échelle des activités de la vie quotidienne de Katz	62
Annexe 1-2 Échelle des activités instrumentales de la vie quotidienne de Lawton.....	62
Annexe 1-3 Table des correspondances pour la constitution des groupes iso-ressources (GIR) ..	63
Annexe 1-4 Taux de prévalence du handicap pour les seuils 40 et 50, à partir des niveaux de fonctionnement multi-domaines dans 59 pays, par niveau de revenu national, sexe, tranche d'âge, lieu de résidence et catégorie de revenu, basées sur les données WHS 2002-2004 (tableau issu du rapport mondial sur le handicap, OMS, 2011)	64
Annexe 1-5 Graphiques de la prévalence du handicap par tranche d'âge, estimée à partir des niveaux fonctionnels multi-domaines dans 59 pays, présentée par catégorie du revenu national et par sexe, basée sur les données WHS 2002-2004 (rapport mondial sur le handicap, OMS, 2011).....	64
Annexe 1-6 Estimations de la prévalence du handicap modéré à sévère par région, sexe et tranches d'âges, basées sur les données GBD 2004 (tableau issu du rapport mondial sur le handicap, OMS, 2011).....	65
Annexe 1-7 Estimations de la prévalence mondiale du handicap à partir de sources divers (issues du rapport mondial sur le handicap, OMS, 2011).....	66
Annexe 1-8 Schéma d'ensemble : présentation chronologique des enquêtes Handicap-Santé 2008-2009 (INSEE, DREES)(issu de la présentation générale de l'enquête, Bouvier 2011)	66
Annexe 1-9 Schéma synthétique des thématiques de l'enquête Handicap-Santé (INSEE, DREES) (issu de la présentation générale de l'enquête, Bouvier 2011)	67
Annexe 1-10 Part de personnes déclarant des limitations d'activité à cause d'un problème de santé, basé sur les données Handicap-Santé (tableaux de résultats issus de la présentation générale de l'enquête, Bouvier 2011).....	68
Annexe 1-11 Part de personnes déclarant au moins une maladie chronique, basé sur les données Handicap-Santé (tableaux de résultats issus de la présentation générale de l'enquête, Bouvier 2011).....	69
Annexe 1-12 Part de personnes déclarant des altérations de l'état fonctionnel moteur ; répartition selon le type d'institution et par tranches d'âges ; basé sur les données Handicap-Santé (tableaux de résultats issus de la présentation générale de l'enquête, Bouvier 2011)	70
Annexe 1-13 Part de personnes déclarant des altérations de l'état fonctionnel sensoriel ; répartition selon le type d'institution et par tranches d'âges ; basé sur les données Handicap-Santé (tableaux de résultats issus de la présentation générale de l'enquête, Bouvier 2011)	71

Annexe 1-14 Part de personnes déclarant des altérations de l'état fonctionnel cognitif ; répartition selon le type d'institution et par tranches d'âges ; basé sur les données Handicap-Santé (tableaux de résultats issus de la présentation générale de l'enquête, Bouvier 2011)	72
Annexe 1-15 Statistiques descriptives des limitations fonctionnelles des personnes de 20-60 ans ; basé sur les données Handicap-Santé (issues du rapport IRDES 2015).....	73
Annexe 1-16 Distribution des allocations et emplois pour personnes handicapés; basé sur les données Handicap-Santé (issue du rapport IRDES 2015)	74
Annexe 1-17 Taux d'activité, d'emplois et de chômage des personnes handicapées par rapport à la population totale (issus rapport IGAS 2014).....	74
Annexe 2-1 Probabilités estimées de recourir au FCU en fonction du degré de handicap (modèle avec un terme d'interaction entre le handicap et l'obésité)	108
Annexe 2-2 Probabilités estimées de recourir à la mammographie en fonction du degré de handicap (modèle avec un terme d'interaction entre handicap et l'obésité).....	109
Annexe 4-1 Matrice des corrélations – variables observées pour la mesure de la 1 ^{ère} variable latente.....	206
Annexe 4-2 Matrice des corrélations – variables observées pour la mesure de la 2 ^{ème} variable latente.....	207
Annexe 4-3 Matrice des corrélations – variables observées pour la mesure de la 3 ^{ème} variable latente.....	208
Annexe 4-4 Matrice des corrélations – variables observées pour la mesure de la 4 ^{ème} variable latente.....	209
Annexe 4-5 Matrice des corrélations – variables observées pour la mesure de la 5 ^{ème} variable latente.....	211
Annexe 4-6 Mesure des capacités liées à l'état de santé : résultats pour les trois sous-échantillons	212
Annexe 4-7 Mesure des capacités cognitives: résultats pour les trois sous-échantillons.....	212
Annexe 4-8 Mesure des capacités physiques: résultats pour les trois sous-échantillons	213
Annexe 4-9 Mesure des capacités sociétales: résultats pour les trois sous-échantillons.....	214
Annexe 4-10 Mesure des capacités socioéconomiques: résultats pour les trois sous-échantillons	215

Liste des abréviations

AAH : Allocation aux adultes handicapés
ACTP : Allocation compensatrice pour l'aide d'une tierce personne
ACTP : Allocation compensatrice pour tierce personne
ADL : Activities of daily living
AES : Allocation d'éducation spéciale
AFM : Association française contre les myopathies
AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
APA : Allocation personnalisée pour l'autonomie
ARS : Agences régionales de santé
CDES : Commission départementale de l'éducation spéciale
CFA : Confirmatory factor analysis
CHRS : Centre d'hébergement et de réinsertion sociale
CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CIH : Classification internationale des handicaps
CIM : Classification internationale des maladies
CNAF : Caisse nationale des allocations familiales
CNAMTS : Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
CNAV : Caisse nationale d'assurance vieillesse
CNRS : Centre national de la recherche scientifique ou, Prestation spécifique dépendance
COTOREP : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
CRDPH : Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées
CTNERHI : Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et inadaptations
DARES : Direction d'animation de la recherche, des études et des statistiques
DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
ECHIS : European core health interview survey
EFA : Exploratory factor analysis
EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ENIL : European network on independent living
FAM : Foyers d'accueil médicalisés

FCU : Frottis cervico-utérin

FNATH : Fédération nationale des accidents du travail et des handicapés

FOBT : Fecal occult blood test

GBD : Global burden of disease (enquête)

GRTH : Garantie de ressources des travailleurs handicapés

HALDE : Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité

HAS : Haute autorité de santé

HID : Handicap incapacité dépendance (enquête)

HS : Handicap-santé (enquête)

HSI : Handicap-santé institutions (volet enquête HS)

HSM : Handicap-Santé ménages (volet enquête HS)

IADL : Instrumental activities of daily living

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

IMC : Indice de masse corporelle

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

IRDES : Institut de recherche et documentation en économie de la santé

MAS : Maisons d'accueil spécialisées

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

MG : Médecin généraliste

NHIS-D : National health interview survey on disability (enquête)

OCDE : Organisation de coopération et de développement économiques (anglais OECD)

OMPH : Organisation mondiale des personnes handicapées

OMS : Organisation mondiale de la santé (anglais WHO)

OPH : Organisations de personnes handicapées

OR et ORA : Odds ratio et Odds ratio ajusté

PCH : Prestation de compensation du handicap

PSD : Prestation spécifique dépendance

SEM : Structural equation modeling

SSP : Soins de santé primaires

SVA : Services pour la vie autonome

UE : Union européenne

ULSD : Unité de soins de longue durée

UN : United nation

WHODAS: World health organization disability assessment schedule

WHS : Word health statistics (enquête)

Introduction générale

La conférence d'Alma-Ata, proposition et définition des soins de santé primaires

En 1978, la conférence d'Alma-Ata proposait officiellement les soins de santé primaires (SSP) comme la clé de réduction des disparités sociales dans le domaine de la santé (WHO 1978). Le mouvement de SSP y est alors animé par des valeurs de solidarité et de justice sociale : les inégalités de santé sont considérées comme « politiquement, socialement et économiquement inacceptables ».

Les inégalités d'accès aux soins occupent la place la plus importante dans ce débat. En plus d'avoir des conséquences prévisibles sur les résultats sanitaires elles entraînent des investigations et procédures superflues, des hospitalisations plus fréquentes et plus longues, des coûts globaux plus élevés, et contribuent à l'exclusion de certaines populations, principalement les plus vulnérables. C'est pourquoi, les SSP ont été pensés de manière à garantir l'accès au système de santé de la manière la plus équitable possible (Rawaf, De Maeseneer et Starfield 2008).

Qu'entend-on par SSP ? Les SSP sont généralement assimilés aux soins de premiers recours: le médecin de santé primaire apparaît comme le premier contact des patients avec le système de santé. Il est le médiateur entre le patient et le système de santé quand des soins plus spécialisés sont nécessaires. Le terme de SSP est donc généralement utilisé dans une perspective opérationnelle, visant à une réorganisation du système de santé pour une meilleure utilisation des ressources disponibles (Polton 2010).

Dans cette perspective, les médecins généralistes jouent un rôle essentiel, même si d'autres professionnels, comme les infirmiers, y sont impliqués (de Pouvoirville 2006; International council of nurses 2008; Sibbald 2010). Avoir un contact régulier avec son médecin généraliste est un moyen de conduire les patients à une meilleure gestion de leur santé,

notamment par la promotion de comportements préventifs. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime qu'un meilleur recours aux mesures préventives permettrait de réduire la charge mondiale de morbidité de près de 70% (OMS 2008a).

Les SSP favorisent une approche globale de la santé qui donne autant d'importance au préventif qu'au curatif et, dans ce cadre, une continuité de soins s'étend tout au long de l'existence, dans presque tous les domaines de la vie. Cette approche va au-delà de la seule prise en charge d'un problème de santé. Les SSP peuvent avoir une influence sur les déterminants de la santé, même ceux liés à des secteurs non sanitaires tels que l'éducation ou l'emploi. De ce fait, la notion d'équipe associant à la fois des professions soignantes et sociales apparaît plus efficace pour appréhender la santé et agir en amont des problèmes.

Finalement, on attribue aux SSP les trois aspects suivants (Rawaf, De Maeseneer et Starfield 2008): (1) une prise en charge globale de la santé par une combinaison de soins préventifs et curatifs; (2) une appréhension des problèmes de santé dans un contexte socioéconomique plus large; (3) une réorganisation des systèmes de santé centrée sur le médecin de santé primaire et la rationalisation des soins spécialisés.

Trente ans après Alma-Ata : comment les pays membres dispensent-ils les soins primaires ?

Le rapport de l'OMS sur la santé dans le monde de 2008 (OMS 2008a) commémore le trentième anniversaire de la conférence d'Alma-Ata en évaluant de manière critique la façon dont les systèmes de santé se sont organisés et comment les SSP sont finalement dispensés au sein des pays membres. Et, malgré le caractère urgent de la déclaration en 1978, l'OMS souligne que la traduction des valeurs d'Alma-Ata en réformes concrètes n'est alors pas aboutie. Les pays ont répondu et répondent encore, chacun à leur manière, aux objectifs fixés par la définition des SSP.

Dans le modèle professionnel « hiérarchisé », que l'on retrouve notamment au Royaume-Uni et dans les pays scandinaves, le médecin généraliste a un réel rôle de filtre et de pivot dans le système de santé (Kringos et al. 2015). Les SSP sont largement assimilés à la médecine générale. La fonction de « gatekeeping » est d'ailleurs attribuée aux médecins généralistes, c'est le « gatekeeper¹ ». Ce modèle est considéré « professionnel » dans le sens où l'organisation des soins ambulatoires repose essentiellement sur la profession de médecine générale. Les missions populationnelles de ces médecins « pivots » s'accompagnent d'un mécanisme de rémunération établi en conséquence de leur pratique. En France, en revanche, les SSP ne constituent traditionnellement pas un axe aussi structurant de la politique de santé (Cartier et al. 2012; Gay

¹ Que l'on peut traduire en français par « gardien de la porte ».

2013). Le système de SSP y est caractéristique d'un modèle professionnel dit « non hiérarchisé » : les soins ambulatoires de médecine générale mais aussi de spécialité sont largement développés, et, traditionnellement, la coordination des soins repose en grande partie sur le patient et sa famille. Depuis les années 2000, un processus de réorganisation du secteur ambulatoire selon les principes de SSP voit le jour en France. La réforme du médecin traitant et du parcours de soins, la reconnaissance de la médecine générale comme spécialité médicale, la territorialisation croissante des politiques de santé, ainsi que la loi Hôpital, patients, santé et territoires¹ (organisation optimisée des soins, reconnaissance des missions des médecins généralistes, définition des soins de premier recours) sont des mesures qui témoignent de ce processus de réorganisation du système de santé (Bertrand 2010).

Ce processus de réorganisation s'intègre d'ailleurs dans la recommandation mondiale de l'OMS de 2008 préconisant une réorientation des systèmes de santé autour des SSP, suite aux constats d'insuffisances organisationnelles et sanitaires. Cette recommandation est soutenue par des études comparatives menées par l'équipe de Starfield, montrant que les systèmes de santé organisés autour du modèle de SSP sont en moyenne plus équitables en termes d'accès aux soins et sont aussi plus efficaces² (Macinko, Starfield et Shi 2003; Shi et al. 2005; B. Starfield 1991; Barbara Starfield, Shi et Macinko 2005; Barbara Starfield et Shi 2002). A ce titre, l'OMS observe que les systèmes de santé ne fonctionnent manifestement pas aussi bien qu'ils le pourraient et le devraient : même si dans l'ensemble les populations sont en meilleure santé et vivent plus longtemps que 30 ans auparavant, il existe surtout deux principales tendances qui témoignent d'un certain nombre d'échecs (OMS 2008a) : (1) les inégalités sanitaires et (2) le changement de nature des problèmes sanitaires

Des inégalités sanitaires persistantes et grandissantes touchant particulièrement les populations vulnérables

Premièrement, les progrès substantiels en matière de santé réalisés au cours des dernières décennies ont été inégaux entraînant de profonds déséquilibres, tant entre les pays, qu'au sein même de ces pays. Les inégalités de résultats sanitaires et d'accès aux soins persistent et se sont même parfois aggravés. Ces inégalités concernent souvent les populations vulnérables, défavorisées et marginalisées. Il existe désormais une littérature importante sur le sujet – ce qui n'était pas le cas 30 ans auparavant – mettant en évidence ces disparités sociales.

¹ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, JORF n°0167 du 22 juillet 2009.

² L'efficacité économique en santé implique que les résultats en santé soient maximisés par rapport aux ressources allouées dans le processus.

En France, comparativement aux pays de même niveau de vie, l'état de santé de la population apparaît globalement bon si l'on regarde la mortalité standardisée¹ ou l'espérance de vie. En revanche des disparités notables entre catégories sociales perdurent (DREES 2015). À âge et à sexe égaux, l'importance des écarts de santé est d'abord liée aux caractéristiques sociodémographiques comme la position sociale et le niveau d'éducation. Par exemple, l'écart d'espérance de vie à 35 ans entre les hommes cadres et les hommes ouvriers est de 6,3 ans. Les facteurs explicatifs de ces inégalités sociales de santé² s'attachent aux conditions de vie et de travail, à l'effet même de la structure sociale (position relative, hiérarchie) mais aussi fortement aux problèmes d'accès aux soins. En effet ce sont ces mêmes populations, les moins favorisées, qui sont à la fois les plus exposées aux risques pour la santé (associés à l'environnement de travail et familial), qui ont le plus souvent des comportements risqués (manque d'activité physique, mauvaise alimentation, addiction, etc.), et qui ont dans un même temps le plus de difficultés d'accès au système de soins. Ces inégalités sont davantage perceptibles en ce qui concerne l'accès à la prévention. Elles sont dues par exemple aux barrières financières, au manque d'information ou au manque de temps. Des études montrent que la participation au dépistage des cancers dépend de variables socioéconomiques (Cambois et Jusot 2007; de Looper et Lafortune 2009; van Doorslaer, Masseria et Members 2004; Or, Jusot et Yilmaz 2009; Jusot et Wittwer 2009). Par exemple, on observe un plus faible recours au dépistage du cancer du sein ou du cancer du col de l'utérus chez les femmes les moins éduquées, vivant seules, sans emploi ou ayant un faible niveau de revenu. Ces inégalités de recours creusent les inégalités de santé, d'autant plus qu'elles touchent les populations les plus risquées.

Les problèmes d'accès aux soins affectent particulièrement les personnes en situation de handicap puisqu'elles constituent une population vulnérable qui fait face à plus de précarité (OMS 2011). En effet c'est une population qui rapporte généralement un moins bon état santé et présente des caractéristiques socioéconomiques défavorables telles que des niveaux d'éducation inférieurs et des taux de pauvreté plus élevés. Réciproquement, les populations les plus désavantagées sont plus fréquemment en situation de handicap. Par exemple, le handicap ne touche pas également toutes les catégories sociales : un ouvrier a un risque plus élevé qu'un cadre d'être en situation de handicap. Ces différences sociales témoignent d'un effet de long terme de la catégorie socioprofessionnelle et des conditions de vie qui lui sont liées sur la situation de

¹ Le taux de mortalité standardisé est le taux de mortalité d'une population présentant une distribution standard par âge. Il permet la comparaison entre périodes et entre pays, ces taux visant à chiffrer les décès indépendamment des différences entre les pyramides des âges des populations.

² Les inégalités sociales de santé peuvent être définies comme « toute relation entre la santé et l'appartenance à une catégorie sociale (Potvin et coll., la réduction des inégalités sociales de santé : un objectif prioritaire des systèmes de santé, INPES, 2010).

handicap potentielle. Les difficultés de recours aux soins pénalisent davantage les personnes en situation de handicap, déjà fortement vulnérables et désavantagées (*Ibid.*).

Le handicap ne doit pas être envisagé d'un point de vue strictement médical car l'état de santé des personnes handicapées a souvent des répercussions sur leur vie sociale, et vice-versa. En fait, le handicap est difficile à évaluer et à mesurer puisqu'il renvoie à des notions très hétérogènes appartenant au domaine social comme au domaine médical : le handicap est multifactoriel. C'est pourquoi la vision contemporaine du handicap préfère plus généralement le terme « situation de handicap ». Trois dimensions concourent à la définition d'une situation de handicap: l'état de santé fonctionnel de la personne (les limitations), la dimension environnementale (e.g. les aides techniques, humaines, les aménagements du logement, ou l'accessibilité des lieux de vie de la personne, mais aussi les éventuelles attitudes discriminantes vis-à-vis de la personne), et la participation sociale. Cette dernière est mesurée à l'aide de la réalisation d'activités des plus élémentaires comme les activités de la vie quotidienne, aux plus sophistiquées comme travailler, avoir une famille, des amis, des activités de consommation, ou encore, de recourir aux soins. Une « situation de handicap » est finalement une situation où la déficience, l'état de santé ainsi que la limitation d'activité qui en découle se traduisent, compte tenu de l'entourage et de l'environnement de la personne, par des restrictions de participation (ou des désavantages sociaux). La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) a développé cette approche « biopsychosociale » (OMS 2001), au sein de laquelle les différentes composantes du handicap renvoient aux aspects négatifs de l'interaction entre un individu ayant un problème de santé et les facteurs contextuels (environnementaux et personnels). Toutes les composantes d'une situation de handicap sont potentiellement sources d'obstacles à l'accès aux soins.

On constate donc des liens de cause à effet complexes et multifactoriels entre l'état de santé, les facteurs socioéconomiques, le recours aux soins et le handicap. La relation étroite entre handicap et désavantages décrit un cercle vicieux: d'un côté les désavantages peuvent conduire au handicap, et de l'autre, le handicap aggrave les désavantages. On peut parler de facteurs environnementaux dits « handicapants », tels que les conditions de vie insalubres et dangereuses, l'isolement social, ou l'accès restreint à l'éducation, à l'emploi, et aux soins médicaux (OMS 2011). Pour illustrer ce cercle vicieux prenons l'exemple de l'état de santé : un mauvais état de santé peut être la cause d'une situation de handicap ; un mauvais état de santé peut aussi en être la conséquence. Il en va de même des inégalités d'accès aux soins ou d'une situation socioéconomique défavorable, tous deux étant susceptibles d'être le facteur explicatif ou bien le

résultat d'une situation de handicap. L'état de santé peut expliquer les disparités socioéconomiques, même si parfois ce sont ces dernières qui sont à l'origine des inégalités en matière de santé. Ainsi, pour chaque paire de facteurs, les causes et les effets entretiennent des liens circulaires : tous les déterminants sont en interaction.

Un changement de nature des problèmes sanitaires entraînant un accroissement de la prévalence du handicap dans le monde

La seconde tendance concernant la santé dans le monde s'attache à la nature même des problèmes de santé (OMS 2008a): ils ont changé, d'une façon et à un rythme qui n'avaient pas été prévus. Le vieillissement des populations dû à l'allongement de l'espérance de vie ainsi que les effets d'une urbanisation et d'une mondialisation mal gérées accélèrent la transmission mondiale des maladies contagieuses et accroissent la charge de pathologies chroniques (cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancers, diabète et asthme). On parle désormais d'« espérance de vie sans incapacité », car nos vies s'allongent mais s'accompagnent fréquemment de « handicaps » (Cambois, Blachier et Robine 2013). Ces phénomènes créent de nouvelles demandes de soins de longue durée qui peuvent être sources d'inégalités, et finalement peuvent accentuer les situations de handicap vécues.

La part des personnes handicapées est donc croissante. C'est une part non négligeable de la population mondiale : environ 15% des habitants de la planète vivraient avec une forme de handicap¹ (OMS 2011). De ce fait, bien que la question du handicap ait longtemps été laissée pour compte dans les questions de société, elle intéresse de plus en plus les politiques publiques. Les systèmes de santé sont en fait devenus des éléments clés de l'architecture des sociétés contemporaines développées. Plus globalement, c'est la lutte contre les inégalités de santé qui constitue une action prioritaire des gouvernements : à mesure que les sociétés se modernisent les populations deviennent de plus en plus exigeantes quant à leur système de santé, puisqu'elles veulent vivre dans des collectivités favorisant leur santé. La société est consciente que les inégalités sociales de santé sont en partie évitables car aux cotés de facteurs individuels biologiques comme l'âge, le sexe et les facteurs héréditaires, elles relèvent surtout de déterminants sociaux tels que les conditions de vie et de travail, les conditions économiques et les facteurs environnementaux (Moleux, Schaetzel et Scotton 2011; Potvin, Moquet et Jones 2010). De telles inégalités seraient en partie produites par la société, et notamment liées à l'organisation des systèmes de santé.

¹ Ces 15% sont estimés sur la base des estimations démographiques pour 2010, et représentent plus d'un milliard de personnes.

L'inspection générale des affaires sociales (IGAS) soulignent que le recours aux soins chez les personnes handicapées reste un sujet mal connu en France (Abrossimov et Chereque 2014). Lors de la conférence nationale du handicap du 11 décembre 2014¹, le Chef de l'État français, entouré de ministres et secrétaires d'État a déclaré que « la politique du handicap est plus qu'une politique [...], c'est une ambition pour une société qui se grandit à mesure qu'elle se révèle accueillante, innovante et bienveillante ». Il a surtout réaffirmé la mobilisation du gouvernement sur le thème de l'accessibilité.

Objectifs de la thèse et présentation des chapitres

Dans ce contexte, où se révèlent des liens de cause à effet complexes et multifactoriels entre les déterminants sociaux, l'état de santé et le handicap, nous pensons essentiel de tenir compte de ces liens dans les analyses du recours aux SSP. L'originalité de notre approche est d'apporter une nouvelle perspective dans un cadre où la considération et la définition du handicap ont grandement évolué. Les déterminants du recours aux SSP sont-ils les mêmes lorsque l'on définit le handicap au travers de ses différentes dimensions ? Persiste-t-il des inégalités et de quelle(s) nature(s) sont-elles lorsque l'on tient compte des diverses composantes du handicap ?

La finalité de ce travail de recherche est d'aider les décideurs publics à comprendre ces phénomènes inégalitaires dans le but d'apporter des réponses pragmatiques en termes de moyens et d'actions visant à garantir un accès équitable aux soins et in fine, à améliorer globalement la santé des populations vulnérables.

Ce travail de thèse est organisé en quatre chapitres.

Nous consacrons le premier chapitre à faire un état des lieux sur le handicap. Il apparaît difficile d'appréhender avec justesse les implications et enjeux auxquels le concept de handicap renvoie si on ne prend pas en compte le contexte dans lequel il apparaît, de même que son contexte historique. Pour ce faire nous évoquons les origines de sa prise en charge jusqu'aux problématiques actuelles qui lui sont liées, en passant par les évolutions du cadre légal et politique. Nous abordons plus précisément les divers modèles théoriques et conceptuels qui s'intéressent à définir le handicap. En fait, si l'on veut réduire les inégalités d'accès aux soins il est essentiel de pouvoir distinguer la population concernée par ces inégalités. L'absence

¹ Présidence de la république, service de presse, *Conférence nationale du handicap - relevé des conclusions*, Paris, le 11 décembre 2014, disponible à <http://www.elysee.fr/assets/Confrence-nationale-du-Handicap/11.12-CNH-Relev-des-conclusions.pdf> (consulté le 4 janvier 2016).

d'identification claire de la population handicapée a d'ailleurs été un facteur historique contribuant à la négligence de cette population.

Après cette vue d'ensemble sur le handicap, nous présentons trois travaux empiriques. Les analyses sont basées sur les données de l'enquête nationale Handicap-santé¹ (HS). Cette base de données constitue un environnement riche d'informations pour appréhender le handicap de différentes façons, au travers de plusieurs dimensions. Elle est appropriée à l'étude de l'impact du handicap sur le recours aux soins au regard des différents niveaux qui le constituent.

Les deuxième et troisième chapitres traitent du dépistage du cancer, constituant un point central dans le mouvement des SSP. Nous analysons le recours au dépistage des cancers féminins, i.e. cancers du col de l'utérus et du sein. Ce choix est justifié par la littérature qui fait consensus en rapportant de fortes inégalités sociales de recours à ces deux dépistages en population générale. Nous faisons l'hypothèse qu'elles sont amplifiées chez les personnes en situation de handicap, qui, en plus de présenter une situation socioéconomique souvent défavorable, ont des limitations supplémentaires qui peuvent entraver la participation aux programmes préventifs. Le deuxième chapitre explore le niveau fonctionnel du handicap, en considérant les limitations physiques. Nous postulons que ces limitations sont la cause des inégalités de recours au dépistage, du fait notamment des obstacles de nature logistique ou architecturale. Dans le troisième chapitre, nous analysons l'effet d'autres barrières, en se concentrant sur la dimension environnementale. Pour cela nous étudions le recours au dépistage parmi les personnes vivant en institution pour adultes handicapés. Peu d'études se sont intéressées aux personnes institutionnalisées. On peut penser que l'environnement institutionnel socio-médicalisé joue un rôle protecteur sur le recours aux soins, et qu'il n'y ait pas de probabilité de recours différenciée selon le degré de handicap. Dans un même temps, il se peut que l'environnement institutionnel accentue l'isolement, la ségrégation des personnes handicapées vis-à-vis du reste de la communauté, et même la vulnérabilité sociale.

Les deuxième et troisième chapitres mettent en évidence les principaux déterminants du recours au dépistage, parmi les personnes vivant à domicile, et parmi les personnes vivant en institution. Dans le premier cas nous adoptons une définition du handicap basée sur les limitations fonctionnelles, dans le deuxième cas, nous y ajoutons la dimension environnementale.

Dans le quatrième chapitre, nous adoptons une vision plus globale du handicap, en intégrant les trois dimensions à nos analyses. Nous incluons de nombreuses variables liées à l'état

¹ Enquête Handicap-santé réalisée par l'institut national de la statistique et des études économiques et la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques en 2008-2009, <http://www.drees.sante.gouv.fr/les-enquetes-handicap-sante.4267.html> (consulté le 4 janvier 2016).

de santé, des variables socioéconomiques, des variables environnementales et des variables liées aux conditions de vie, dans un modèle unique et plus complexe. Cette vision multidimensionnelle tient compte des différentes composantes du handicap. Nous considérons dans ce dernier chapitre les SSP d'une façon plus générale, en analysant le recours au médecin généraliste, aux soins infirmiers et à la prévention par le recours au dépistage des cancers.

Chapitre 1. État des lieux sur le handicap

Le handicap fait partie de la condition humaine, et de ce fait est aussi vieux que l'humanité. Depuis que l'homme est apparu, des pathologies diverses ont touché toutes les personnes quelque soit leur âge et leur sexe et la réaction de la communauté a été d'emblée déterminante pour lui donner une place dans la société.

Mais ce n'est finalement que depuis le milieu de XXème siècle que le handicap s'impose comme un nouvel enjeu des politiques sociales. Parler du handicap renvoie en tout premier lieu à une considération historique, parce que les réalités du handicap ont été très différentes en fonction des époques, et qu'elles ont donné lieu à des réponses très variables quant à la prise en charge par la société.

La première partie de ce chapitre a pour objet de faire le point sur les évolutions de concepts, de pratiques et de politiques qu'a connues le champ du handicap, dans le monde et plus particulièrement en France. Ce retour aux sources historiques de la représentation du handicap apparaît nécessaire pour le situer dans l'évolution sociale et culturelle de la société, afin de mieux penser les enjeux et implications auxquels il renvoie aujourd'hui. Le handicap n'existe qu'en relation avec ce qu'une société considère, reconnaît et exige à une époque donnée. C'est la notion de norme qui prime : le handicap se présente comme une variation au regard de la norme, définie elle-même par la société. Le vocabulaire est d'ailleurs révélateur des changements de regard que

porte la société sur la population handicapée et a fait l'objet de nombreux débats s'intéressant à définir le périmètre couvrant le champ du handicap. Nous revenons donc sur l'origine même du mot handicap.

La deuxième partie de ce chapitre aborde la problématique d'évaluation et de mesure du handicap, très en lien avec les évolutions de concepts et de définitions du handicap. Nous présentons aussi les sources statistiques existantes permettant de chiffrer le handicap, sources dont fait partie l'enquête nationale HS 2008 sur laquelle s'appuient nos analyses empiriques dans la suite de cette thèse.

Nous exposons en troisième partie les problématiques actuelles d'inégalités auxquelles font face les personnes en situation de handicap, en exposant particulièrement celle de d'accessibilité qui apparaît comme centrale.

1.1. Approches historiques autour du handicap : évolutions des concepts, des pratiques et des politiques

1.1.1. Évolution de la pensée et du cadre législatif français

Cette partie est basée sur les ouvrages de plusieurs auteurs: Blanc, 2012; Borelle, 2014; Didier-Courbin & Gilbert, 2005; Hamonet, 2010a, 2010d, 2010e, 2010f; Rabischong, 2008a, 2008b; Romien, 2005.

1.1.1.1. Avant le XXème siècle, une moindre considération pour les personnes handicapées

Dès l'Antiquité, naître différent n'était pas accepté. Les infirmes et les malformés à la naissance étaient volontairement isolés du milieu social, considérés comme impurs ou victimes d'une malédiction divine, certains étaient même tués à la naissance. On nommait les personnes handicapées d'après le genre d'infirmité dont ils souffraient, en leur donnant souvent une valeur péjorative (estropié, fou, demi-portion, incapable) ou en employant des termes plus condescendants (pauvre, malade, nécessiteux). Les personnes handicapées étaient ignorées.

Au Moyen Age, l'infirmité et les maladies mentales sont soit toujours considérées comme une fatalité divine soit perçues comme une épreuve divine. Les infirmes étonnent leur entourage par les capacités dont ils font preuve compte tenu de leur handicap: écrivains sans bras, musiciens aveugles ou peintres sourds-muets. Les nains sont utilisés par les princes comme bouffons, et les bossus recherchés pour leur difformité car toucher leur bosse peut conjurer le mauvais sort. La société les « tolérait » dans certains cas, mais les laissait la plupart abandonnés à eux-mêmes et mis à l'écart. L'exclusion de cette population est nourrie par la peur, parfois le dégoût ou le désintéressement total. C'est au début de l'époque médiévale que les « Hôtels-Dieu » et autres hospices sont mis en place pour enfermer les infirmes, les pauvres et les miséreux de la société. Louis XIV est l'un des pionniers de cette démarche : il ordonne la création de l'Hôpital de la Salpêtrière pour l'enfermement des mendiants, et de l'Institution des Invalides pour l'accueil des soldats invalides ou âgés.

Pendant très longtemps ces personnes ont donc été considérées comme hors normes, isolées et enfermées sans distinguer celles qui avaient une infirmité motrice ou sensorielle de celles qui avaient un comportement asocial. Les grandes épidémies comme la peste, le choléra, la lèpre et la tuberculose ont renforcé les réactions de peur collective et contribué à cette mise à l'écart. A la mort de Louis XIV ce système répressif d'enfermement et d'exclusion s'affaiblit au profit de la médecine et de nouveaux courants de pensées.

Durant le siècle des Lumières, prônant la raison, la science et le respect de l'humanité, plusieurs personnalités de l'époque moderne sont précurseurs de nouvelles idées sur le handicap. Parmi elles on peut citer : Diderot (1713-1784) qui publia des essais cherchant à démontrer l'égalité des esprits pourvu qu'on leur consacre suffisamment d'instruction et d'éducation ; l'Abbé de l'Epée (1712-1789) qui fonda une école pour les sourds-muets et inventa des signes méthodiques pour leur permettre de communiquer ; Valentin Haüy (1745-1822) fonda de son côté l'institution des jeunes aveugles et inventa des caractères en relief pour leur ouvrir l'accès à la lecture ; Philippe Pinel (1745-1826) inventa la psychiatrie et des traitements doux pour remédier aux états de violence dont les personnes déséquilibrées étaient victimes. En 1790, le principe du devoir d'assistance par la nation est pour la première fois affirmé devant l'Assemblée Constituante, par le comité de mendicité présidé par La Rochefoucauld-Liancourt.

Un siècle plus tard, c'est toujours l'assistanat qui demeure le paradigme de la prise en charge du handicap. En 1889 un congrès de l'assistance se réunit à Paris et rédige une charte de l'assistance.

1.1.1.2. Première moitié du XXème siècle, changement de paradigme : après l'assistanat, la reconnaissance d'un droit à réparation

En 1905 est votée la loi d'assistance aux vieillards, infirmes et incurables¹, où l'assistance publique devient une obligation légale. Les préoccupations d'hébergement et de ressources minimales propres à assurer la survie dominent le discours. Après cette loi, un tournant quant à la prise en charge du handicap s'opère.

Deux phénomènes historiques vont influencer fortement l'intérêt porté par les gouvernements pour les personnes handicapées, et vont finalement faire sortir la problématique du handicap de cette logique d'assistance qui prédominait depuis le Moyen-âge: l'industrialisation, d'une part, avec la multiplication des victimes d'accidents du travail, et la première guerre mondiale, d'autre, part avec les mutilés de guerre. Le dommage dû à une activité collective (guerre ou travail) va désormais ouvrir la voie à un droit à réparation du préjudice subi. Mais c'est en fait la remise au travail de ces populations qui devient une priorité nationale: l'émergence des pratiques de réadaptation et rééducation, le développement de mesures de reclassement professionnel, le développement de l'appareillage (aides techniques, orthèses) et l'adaptation de l'environnement seront des dispositifs ayant pour objectif premier la réintégration des personnes handicapées par le travail.

C'est après la guerre de 1914-1918 qu'une série de textes vise à réparer les dommages causés aux victimes civiles et militaires. Le ministère des anciens combattants établit en 1919 un barème² pour calculer le montant d'une pension d'invalidité accordée aux victimes de guerre. En 1924 est votée une loi³ obligeant toute entreprise de plus de 10 salariés à employer 10% de mutilés de guerre. Les ordonnances de 1945⁴ créant la sécurité sociale prennent en compte la rééducation fonctionnelle et la réadaptation professionnelle des personnes handicapées.

¹ Loi du 14 juillet 1905 relative à l'assistance obligatoire aux vieillards, aux infirmes et aux incurables privés de ressources, JORF du 16 juillet 1905.

² Loi du 24 juin 1919 sur les réparations à accorder aux victimes civiles de la guerre, JORF du 26 juin 1919.

³ Loi du 26 avril 1924 assurant l'emploi obligatoire des mutilés de guerre, JORF du 29 avril 1924.

⁴ Ordonnance n°45-2453 au JORF du 20 octobre 1945 ; Ordonnance n°45-2250 au JORF du 6 octobre 1945 ; Ordonnance n°45-1747 du 20 août 1945.

1.1.1.3. Deuxième moitié du XXème siècle : l'époque contemporaine de la reconnaissance et de la prise en charge du handicap

Dans la seconde moitié du XXème siècle, de nombreuses lois et associations concernant le handicap voient le jour fondant ainsi le cadre juridique actuel en faveur des personnes handicapées.

Une série de lois

En 1957, la loi¹ sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés marque une étape importante puisqu'elle introduit pour la première fois le terme de handicap en donnant une définition exacte de ce qu'est une situation de handicap au travail : « Est considérée comme travailleur handicapé pour bénéficier des dispositions de la présente loi, toute personne dont les possibilités d'acquérir, ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales ». Cette loi est centrée sur la rééducation et la réadaptation au travail. Elle est complétée en 1987 par une loi² obligeant les entreprises de plus de 20 salariés à employer 6% de travailleurs handicapés à temps plein ou partiel.

Le premier grand dispositif législatif sur le handicap en France date réellement de 1975 avec la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées³. Cette loi constitue l'origine véritable des politiques sociales du handicap en France. Elle pose un certain nombre de droits pour les personnes handicapées et présente de ce fait un apport considérable en leur faveur. La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs deviennent une obligation nationale.

En 1975, la question de l'accessibilité apparaît alors comme un vaste problème et fait naître un débat qui traversera les décennies. Cette problématique est la préoccupation première des personnes handicapées : elle ouvre la voie aux revendications d'un traitement universaliste et égalitaire du handicap. Les mentalités changent, le handicap doit être pensé désormais différemment. Les droits des personnes handicapées sont par définition les droits fondamentaux du citoyen tels que l'exprime l'article premier de la Déclaration des droits de l'homme (Les Nations Unies 1948): « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits ».

¹ Loi n° 57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés, JORF du 24 novembre 1957.

² Loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés, JORF du 12 juillet 1987.

³ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des handicapés, JORF du 1er juillet 1975.

Pourtant, une politique catégorielle avec des réponses spécifiques apportées en fonction des situations prédomine dans les textes juridiques. La question de l'intérêt d'une législation à part se pose naturellement.

Par cette loi d'orientation de 1975 sont mises en place les commissions départementales (commission départementale de l'éducation spéciale (CDES) et commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP)) chargées de reconnaître le handicap et d'attribuer les prestations auxquelles il ouvre droit : l'allocation aux adultes handicapés (AAH) financée par l'État et versée par les caisses d'allocations familiales pour les personnes qui ont une incapacité d'au moins 80%, l'allocation d'éducation spéciale (AES) versée aux personnes ayant la charge d'un enfant de moins de 20 ans avec incapacité de 80%, l'allocation compensatrice pour l'aide d'une tierce personne (ACTP) versée par le département, la garantie de ressources des travailleurs handicapés (GRTH) offrant la garantie d'un salaire minimum ; la pension d'invalidité des salariés versée par l'assurance maladie aux assurés de moins de 60 ans ayant une capacité de travail réduite des deux tiers du fait d'un accident non professionnel ou d'une maladie et l'allocation compensatrice pour frais professionnels financée par le département et versée sur avis de la COTOREP en cas de frais supplémentaires liés au handicap.

Cependant la loi d'orientation de 1975 a fait l'objet de nombreuses critiques. Notamment, comme le soulignent Lasry et Gagneux la loi ne définit pas clairement le « handicap » et laisse le soin aux commissions départementales (CDES et COTOREP) de reconnaître qui est ou n'est pas handicapé (Lasry et Gagneux 1982). Le rapport Lasry-Gagneux insiste sur le fait que les situations de handicap peuvent couvrir un champ très large. Un besoin de définition officielle du handicap est donc revendiqué. On reproche également à cette loi la complexité des parcours à laquelle font face les personnes handicapées compte tenu de la multiplicité des services proposés, et un bilan négatif de l'insertion professionnelle se dégage. Aussi, dès 2002 une nouvelle loi est en préparation, tentant de s'adapter aux revendications et de répondre à ces critiques. Les constats servent donc à refonder la politique du handicap en France, et aboutissent en 2005¹ à la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Elle reflète les profonds changements dans la façon de concevoir l'action publique en matière de handicap : la personne en situation de handicap devient centrale.

La loi handicap de 2005 est la première à définir clairement les contours du handicap, apparaissant comme le résultat d'une interaction entre les incapacités d'une personne et son

¹ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, JORF du 12 février 2005.

environnement. Dans chaque département est créé un guichet unique d'accueil, d'information, de conseil et formalisation des demandes, nommé la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Ce guichet regroupe les CDES, COTOREP et services pour la vie autonome (SVA) en un lieu unique pour toutes les problématiques du handicap, ce qui permet de faciliter les démarches administratives et permet de garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps.

La loi handicap met en place la prestation de compensation du handicap (PCH) qui, contrairement à l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) qu'elle remplace, permet de prendre en compte l'ensemble des besoins de la personne handicapée, au-delà des aides humaines (aides techniques, aides animalières, aménagement du logement, etc.), sans condition de ressources. Cette prestation est versée après la conception d'un plan personnalisé pour l'autonomie répondant à son projet de vie, et élaboré par la personne elle-même, sa famille et avec l'aide d'une équipe pluridisciplinaire de la MDPH. L'AAH est revalorisée et peut être cumulée avec des ressources d'activité.

Par ailleurs, la loi handicap reconnaît le droit d'inscrire à l'école tout enfant ou adolescent qui présente un handicap, et garantit l'égalité des chances par l'obligation d'aménagement des conditions d'examen. Elle donne également la priorité au travail en milieu ordinaire pour les adultes en âge de travailler. Les dispositions de la loi de 1987 d'emploi à hauteur d'au moins 6 % de personnes handicapées dans les entreprises de plus de 20 salariés sont réaffirmées, les pénalités en cas de non respect de ces dispositions sont majorées, et de nouvelles catégories de personnes handicapées sont concernées. La loi fixe un délai de dix ans maximum pour la mise en conformité des bâtiments, de la voirie, et des moyens de transport. Finalement, la loi handicap s'inspire du principe « d'accès à tout pour tous », concernant tous les secteurs de la vie sociale et tous les types de handicap.

La loi handicap met l'accent sur la prévention, la recherche et l'accès aux soins, et aboutit à la création d'un observatoire national sur la formation et la recherche sur le handicap. Enfin, elle fixe la tenue tous les trois ans d'une conférence nationale du handicap pour faire le point sur l'action gouvernementale et définir de nouvelles orientations. La troisième conférence s'est tenue le 11 décembre 2014 présidée par le chef de l'État et en présence de six ministres et secrétaires d'État. Trois objectifs principaux ont été fixés¹ : construire une société plus ouverte aux

¹ Présidence de la république, service de presse, *Conférence nationale du handicap - relevé des conclusions*, Paris, le 11 décembre 2014, disponible à : <http://www.elysee.fr/assets/Confrence-nationale-du-Handicap/11.12-CNH-Relev-des-conclusions.pdf> (consulté le 3 novembre 2015).

personnes en situation de handicap; concevoir des réponses et des prises en charge adaptées à la situation de chacun; simplifier leur vie quotidienne. Ces trois orientations s'articulent autour d'ensembles de mesures concrètes : ouvrir l'école aux enfants et engager la « désinstitutionnalisation » ; adapter les logements ; faciliter l'accès à l'information publique, promouvoir la citoyenneté et ne laisser personne au bord de la route de la révolution numérique ; vivre et travailler comme les autres, avec les autres ; faciliter l'accès aux soins de santé ; adapter le financement des établissements et services médico-sociaux pour que les ressources « suivent la personne » et soient mieux ajustées à ses besoins de soins ; renforcer l'aide à domicile ; faciliter l'accès aux droits en évitant les procédures répétitives et en accélérant les délais de réponse de l'administration ; rapprocher les services publics et les usagers. Principalement, ces mesures abordent le thème de l'accessibilité : une véritable intégration des personnes handicapées est devenue primordiale.

La création des associations

Suite à la loi de 1901 relative au contrat d'association¹, des associations représentant les personnes handicapées se développent à leur tour. La fédération nationale des accidents du travail et des handicapés² (FNATH) est créée en 1921 pour agir contre les conditions de vie misérables des victimes d'accidents du travail. En 1933, l'association des paralysés de France³ (APF) voit le jour par la volonté de quatre personnes atteintes de poliomyélite, indignées par les situations d'exclusion dont elles étaient victimes. En 1958, l'association française contre les myopathies⁴ (AFM-téléthon) est créée par des parents démunis face à l'impuissance de la médecine pour les maladies neuromusculaires qui touchent leurs enfants. L'objectif est d'impulser des travaux de recherche et d'améliorer la prise en charge des malades. En 1987, deux pères d'enfants malades réussissent à convaincre une chaîne de télévision française (Antenne2) d'adapter le téléthon en France, un marathon télévisuel qui existe aux États-Unis depuis 1966. L'union nationale des parents d'enfants inadaptés⁵ (UNAPEI), quant à elle, naît en 1960. C'est une fédération d'associations françaises qui représente et défend les intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles.

¹ Loi du 1er juillet 1901 relative au contrat d'association, JORF du 2 juillet 1901.

² Site de l'association : <http://www.fnath.org/> (consulté le 3 novembre 2015).

³ Site de l'association : <http://www.apf.asso.fr/> (consulté le 3 novembre 2015).

⁴ Site de l'association : <http://www.afm-telethon.fr/> (consulté le 3 novembre 2015).

⁵ Site de l'association : <http://www.unapei.org/> (consulté le 3 novembre 2015).

1.1.2. Engagements internationaux en faveur de l'intégration des personnes handicapées

Le handicap n'est, bien sûr, pas qu'une préoccupation française. La problématique de la prise en charge du handicap est mondiale, les dimensions sociales et politiques ayant beaucoup évolué sur la scène internationale.

Depuis la déclaration universelle des droits de l'homme adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies en 1948 (Les Nations Unies 1948), la dignité et l'égalité inhérentes de tous les êtres humains est affirmée à l'échelle mondiale. Mais ce n'est que dans les années 1970 que la notion de droits fondamentaux des personnes handicapées commence à être plus largement admise sur le plan international.

1.1.1.4. Contribution des Nations Unies pour la prise en charge des personnes handicapées

Il y a environ 40 ans les Nations Unies s'engagent activement en faveur des personnes handicapées. L'intérêt que les Nations Unies portent au bien-être et aux droits des personnes handicapées est ancré dans ses principes fondateurs ayant pour socle les droits de l'homme.

Ainsi, en 1971, la déclaration des droits du déficient mental (Les Nations Unies 1971) est adoptée par l'Assemblée générale, puis, en 1975, la déclaration des droits des personnes handicapées (Les Nations Unies 1975), définissant des normes pour l'égalité de traitement de ces personnes (droit au respect de sa dignité, mêmes droits civils et politiques que les autres êtres humains, droits à la sécurité économique et sociale et à un niveau de vie décent, droits à la plus large autonomie possible, etc.). Dans cette continuité, en 1976, les Nations Unies proclament l'année 1981 « année internationale des personnes handicapées ». Le thème de cette année internationale est « pleine participation et égalité » revendiquant clairement le droit des personnes handicapées à participer à la vie et au développement de la société dans laquelle elles vivent, à bénéficier de conditions de vie semblables à celles des autres citoyens, et à profiter à part égale des progrès liés au développement socioéconomique. Il y est aussi encouragé de former des organisations par l'intermédiaire desquelles les personnes handicapées s'exprimeraient et soutiendraient des projets pour améliorer leur situation.

L'année internationale des personnes handicapées a fait progresser la prise de conscience mondiale des besoins et des problèmes concernant le handicap, débouchant notamment sur un

programme d'action mondial concernant les personnes handicapées¹. Plus récemment, en 2006, la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH) (Les Nations Unies 2006) est adoptée après cinq ans de négociations. C'est le texte le plus récent qui reconnaisse largement les droits des personnes handicapées, définit leurs droits civiques, sociaux et économiques.

L'adoption de la CDPH est le résultat d'un double constat. D'une part, le droit international général contraignant n'abordait pas explicitement la question des personnes handicapées, même si implicitement il s'applique à tous. D'autre part, les textes internationaux relatifs au handicap n'étaient juridiquement pas contraignants pour les États. Pour cela donc, la CRDPH inclut les droits de l'homme dans la question du handicap en rappelant que ces principes généraux s'appliquent au cas particulier des personnes handicapées et en clarifiant la législation internationale actuelle en la matière. Elle représente un engagement universel pour transformer les sociétés dans le sens de l'inclusion, et, dans ce sens, vise la non-discrimination. Elle appelle à ce que les personnes handicapées ne soient plus considérées comme des objets de charité mais bien comme des sujets de droit. La convention accorde une attention particulière aux domaines dans lesquels les droits des personnes handicapées sont violés.

Il faut retenir que le CRDPH ne crée pas de nouveaux droits pour les personnes handicapées mais exprime l'ensemble des droits de l'homme en prenant en compte les besoins spécifiques et la situation des personnes handicapées. Elle énumère les étapes et actions nécessaires à leur réalisation. Tout État partie reconnaît que le comité des droits des personnes handicapées en charge de contrôler l'application de la convention a compétence pour examiner les demandes de groupes ou de particuliers qui prétendent être victimes d'une violation de leurs droits.

Au fil des ans, l'organisation des Nations Unies (ONU) est de plus en plus sollicitée pour coopérer avec les gouvernements nationaux, les organisations non gouvernementales et les associations en vue d'aider les pays à développer des plans d'action en faveur des personnes handicapées.

¹ Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées, les Nations Unies, 1982, disponible à : http://www.un.org/french/esa/social/disabled/PDF/Programme_action_mondial.pdf (consulté le 3 novembre 2015).

1.1.1.5. Au niveau européen

Au niveau européen, la charte sociale européenne (Conseil de l'Europe 1996), adoptée en 1961 et révisée en 1996, garantit les droits de tous les individus dans leur vie quotidienne : logement, santé, éducation, emploi, protection juridique et non-discrimination. Toutes les dispositions de la charte sont applicables aux personnes handicapées car toute forme de discrimination s'y trouve interdite. La clause de non-discrimination stipule d'ailleurs que : « la jouissance des droits reconnus doit être assurée sans distinction aucune fondée notamment sur la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, les opinions politiques ou toutes autres opinions, l'ascendance nationale ou l'origine sociale, la santé, l'appartenance à une minorité nationale, la naissance ou toute autre situation ». Cela suppose l'égalité d'accès des personnes handicapées aux droits garantis par la charte.

En 2003, Marie-Thérèse Boisseau, secrétaire d'État aux personnes handicapées, inaugure l'année européenne des personnes handicapées à Rennes et insiste sur le travail qui reste à accomplir pour une véritable intégration sociale des personnes handicapées. Cette intégration doit passer notamment par l'accessibilité.

La nouvelle stratégie européenne en faveur des personnes handicapées 2010-2020 visant à améliorer leur inclusion sociale, leur bien-être et le plein exercice de leurs droits, prévoit une action complémentaire aux niveaux européen et national. Cette stratégie est fondée sur la mise en application effective de la CRDPH en Europe. Des domaines d'action conjointe entre l'UE et les états membres sont notamment identifiés.

1.1.1.6. Organisations internationales promouvant les droits des personnes handicapées

L'organisation mondiale des personnes handicapées¹ (OMPH) fondée en 1980, est la première organisation internationale faisant partie des organisations de personnes handicapées (OPH). Par définition, une OPH est une organisation dirigée et contrôlée par des personnes handicapées (Handicap International 2011). Le but premier de ces organisations est l'autonomisation des personnes handicapées et l'autoreprésentation. Pour des raisons historiques liées au fait que les personnes handicapées ont longtemps été considérées comme inaptes à décider pour elles-mêmes, les OPH accordent une importance particulière au fait de revendiquer

¹ Site de l'organisation : <http://gfph.dpi-europe.org/omph.html> (consulté le 3 novembre 2015).

elles-mêmes leurs droits. Le désir d'avoir un rôle central dans l'amélioration de leurs conditions de vie est reflété dans leur slogan international : « Nothing about us, without us » (« Rien sur nous sans nous »). Ces organisations fournissent à leurs membres des informations relatives au handicap concernant leurs droits, mais aussi relatives aux dispositions et services existants, ou leur proposent des services tels que la formation à la langue des signes.

Généralement, on fait une distinction entre les organisations constituées de personnes handicapées, et les organisations qui agissent pour ces personnes, sans que leurs membres ne soient forcément eux-mêmes handicapés.

A titre d'exemple Handicap international¹, une organisation de solidarité indépendante et impartiale, fait partie de cette deuxième catégorie d'association pour personnes handicapées. Elle a été créée en France en 1982, initialement pour appareiller les milliers de personnes handicapées réfugiées dans des camps entre le Cambodge et la Thaïlande. Elle s'est depuis implantée dans sept pays autres que la France - Allemagne, Belgique, Canada, États-Unis, Luxembourg, Royaume-Uni et Suisse - et vient en aide aux personnes en situation de handicap et aux populations vulnérables à travers le monde, dans des situations de pauvreté, d'exclusion, de conflits et de catastrophes. Les huit associations nationales membres du réseau fédéral collectent les ressources financières pour les missions sociales mises en œuvre par la fédération. Elle dispose depuis 1999 du statut consultatif spécial auprès des Nations Unies. Depuis les années 1990, Handicap international met en œuvre des projets visant à développer les capacités des OPH. La participation des personnes handicapées et des groupes vulnérables aux processus de développement était l'un des objectifs prioritaires de la stratégie fédérale 2001-2015 de Handicap International (*Ibid.*).

1.2. Identifier les personnes en situation de handicap : définitions, classifications, mesures et épidémiologie du handicap

Comme nous venons de le voir, la perception du handicap a considérablement changé, ce qui a un impact très important sur la réponse politique et sociale apportée aux problématiques qui leur sont liées.

¹ Site de l'organisation : <http://www.handicap-international.fr/> (consulté le 3 novembre 2015).

Pour pouvoir identifier les personnes en situation de handicap et agir en leur faveur, il est important de pouvoir établir un « code » commun du langage, de pouvoir classer, et de connaître les interprétations proposées par les différents modèles existants.

Le vocabulaire utilisé est le reflet de la façon dont le handicap est appréhendé. Nous commençons donc par retracer les origines et le parcours sémantique insolite de ce mot de la langue française. Nous abordons aussi les tentatives de classification ayant abouti à la CIF qui a harmonisé le langage par la définition de concepts-clés. Ces tentatives de classification sont en partie le reflet des évolutions des modèles conceptuels de handicap.

Nous exposons également certains indicateurs et échelles de mesure qui ont été développés pour évaluer le handicap, ainsi que l'épidémiologie du handicap au travers d'une présentation des données disponibles et résultats de prévalence.

1.2.1. Parcours sémantique du mot « handicap » : un terme très récent en France

Pour parcourir l'histoire du mot « handicap », nous nous sommes aidés du travail des auteurs suivant : Hamonet, 2010b, 2010d; Rabischong, 2008a.

La notion de handicap est ancrée dans le vocabulaire politique et scientifique si bien qu'il peut-être surprenant de savoir que le mot « handicap » est d'usage très récent en France. Ce terme a progressivement supplanté les mots « infirme », « invalide », « inadapté », « paralysé », « mutilé » ou encore « débile », dans le langage médical, social et juridique.

1.2.1.1. Jeux d'échanges, courses hippiques et égalité des chances : « handicap » un mot d'origine britannique

Le mot handicap vient de la contraction de l'expression anglaise « hand in cap », traduit littéralement en française par « main dans le chapeau ». Il fait d'abord référence à un procédé d'échange d'objets pratiqué en Grande-Bretagne au XVI^{ème} siècle durant lequel un arbitre évaluait la valeur des objets et mettait dans un couvre-chef la somme chargée de rétablir l'équivalence des lots pour assurer l'égalité des chances des joueurs. Dès qu'il avait parlé, l'acheteur devait mettre la main dans ce chapeau, en retirer la somme fixée par l'arbitre et le marché était conclu.

Au XIX^{ème} siècle, en 1827, le mot est officiellement appliqué aux courses hippiques en Irlande. Une course à handicap est une course ouverte à des chevaux ayant des chances de gagner naturellement inférieures. Le principe est le suivant : les meilleurs chevaux doivent supporter une surcharge de poids dans le but d'harmoniser les chances de gagner de chaque cheval engagé. Le commissaire *handicapeur* utilise une échelle de poids pour effectuer l'égalisation des chances. Un système comparable s'appliquera par la suite à d'autres sports en imposant aux meilleurs concurrents un désavantage sous forme de poids plus importants, de distances plus longues à parcourir, de scores négatifs, de moyens moindres, etc. C'est à cette époque que le mot « handicap » passe dans la langue française pour désigner ces sports avec égalisation des chances : les « courses à handicap ».

L'origine même du mot « handicap » est donc centrée sur la notion de compensation puisqu'il fait référence à la volonté de supprimer les inégalités ou au contraire de rétablir la part du hasard.

1.2.1.2. Extension à un sens figuré, banalisation jusqu'à l'expression « situation de handicap »

Ce n'est qu'au milieu du XX^{ème} siècle environ que le terme handicap sera utilisé dans un sens figuré pour désigner le désavantage, voire l'infériorité que supporte une personne par rapport aux autres. Cette extension aux conséquences des altérations des capacités humaines est finalement une étonnante inversion du sens originel : la personne handicapée n'est plus le sujet le plus performant que l'on freine mais devient le sujet le moins avantage pour laquelle on tente de diminuer les effets du handicap. Si le mot handicap avait gardé son sens propre nous serions dans la situation où les personnes handicapées seraient celles ne présentant ni déficience ni désavantage.

Dans la seconde moitié du XX^{ème} siècle, l'usage du mot handicap se banalise : il devient un terme juridique employé dans le langage administratif et politique et est utilisé dans un sens de plus en plus large. Le terme émerge dans le domaine médico-social apparaissant pour la première fois avec la loi de 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés¹. Même si la loi d'orientation² de 1975 reste la première véritable loi de la politique française sur le handicap, il

¹ Loi n° 57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés, JORF du 24 novembre 1957.

² Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des handicapés, JORF du 1er juillet 1975.

faudra attendre la loi handicap¹ de 2005 pour voir apparaître une réelle définition de ce qu'on entend par « handicap » : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Le mot handicap devient aussi un objet scientifique même s'il a eu des difficultés à se faire reconnaître comme champ de recherche et d'enseignement à part entière, de même que les personnes handicapées ont eu des difficultés à trouver leur place dans la société. La raison est d'ailleurs la même, de nature conceptuelle. Il s'agit de s'entendre sur ce qui définit précisément le « être handicapé », de comprendre le processus qui conduit à l'exclusion sociale et de connaître les facteurs qui sont en cause.

Les États-Unis remplacent le terme « handicap » à partir des années 1980 par un mot d'origine française (« dishabile ») aujourd'hui intraduisible dans notre langue : « disability ».

L'expression « personnes en situation de handicap » est l'aboutissement d'une nouvelle conception reflétant l'aboutissement des évolutions de ce « phénomène » en réalité aussi ancien que l'humanité. Cette formulation situe parfaitement le problème puisqu'elle fait référence au fait que ce sont le cadre de vie et l'organisation sociale qui créent les handicaps, du fait de contraintes incompatibles avec les capacités restreintes de la population. Cette expression met l'accent sur la cause d'un environnement handicapant et sur le fait qu'il n'est pas nécessaire d'être infirme pour être en situation de handicap.

1.2.2. Les tentatives de classification

Cette partie s'appuie sur le travail des auteurs suivants : Hamonet 2010e; Rabischong 2008a; Rabischong 2008b; Ravaud JF 1999; Barral et Roussel 2002; Chapireau 2001; Ville, Ravaud et Letourmy 2003; OMS 2013; Rioux 1997; Ravaud et Mormiche 2000; OMS 2008b.

Comme nous venons de le voir au travers d'une approche historique, le handicap a pris une place importante dans les sujets de société. L'habitude des humains de classer s'y applique tout naturellement, conjointement au fait qu'il faut définir clairement les contours du handicap

¹ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, JORF du 12 février 2005.

pour pouvoir agir, légiférer, débattre en faveur de la prise en charge des personnes en situation de handicap.

D'emblée, le terme « handicap » recouvre différentes notions qui doivent être analysées sous des éclairages différents. Ces facettes hétérogènes du handicap peuvent expliquer facilement les essais multiples de taxinomie, les polémiques, et les discordances d'opinions de la communauté scientifique.

1.2.2.1. Classer les causes de décès

Historiquement les progrès de la médecine ont amené à étudier les causes de décès. En 1855, une liste des causes de décès en 139 rubriques est publiée. Elle est le résultat d'un compromis des propositions de nomenclatures de William Farr et de Marc d'Espine, toutes deux présentées au congrès international de statistiques de Paris¹. Bien que cette classification n'ait jamais reçu une approbation universelle, la disposition générale ainsi que le principe proposé par Farr de classer les causes de décès suivant la localisation anatomique ont survécu quelques années. Ils servirent la base pour préparer une nomenclature internationale des causes de décès, comme le demanda l'institut international de la statistique au comité présidé par Jacques Bertillon lors de la conférence internationale en 1891². La *classification Bertillon* reçut quant à elle une approbation générale et fut adoptée par plusieurs pays. Le Dr. Bertillon dirigea les révisions décennales de la classification de 1900, 1910 et 1920.

1.2.2.2. Classer les maladies

Après la mort du Dr. Bertillon et surtout pour répondre à des besoins de santé publique grandissant, notamment des besoins de statistiques pour des organisations très diverses (e.g. assurance maladie, hôpitaux, services de santé militaires, administrations sanitaires), on reconnaît la nécessité d'une nomenclature des maladies plus complète que la seule classification des décès. A la cinquième conférence internationale en 1938, le délégué canadien introduit une modification qui sera la base d'une nomenclature internationale des causes de maladie (Institut International de

¹ La nomenclature de Farr était divisée en cinq groupes : maladies épidémiques, maladies constitutionnelles (générales), maladies locales classées selon leur localisation anatomique, maladies du développement et maladies qui sont la conséquence directe d'un traumatisme. La nomenclature d'Espine classait les maladies d'après leur nature (goutteuse, herpétique, hématique, etc.).

² Les Conférences de l'Institut national de la statistique ont succédé aux Congrès internationaux de statistique.

la Statistique 1940). Mais ce n'est qu'à la conférence suivante, en 1948, lors de la sixième révision décennale, qu'un véritable travail s'organise en collaboration avec les administrations françaises compétentes et avec l'OMS. La première assemblée mondiale de la santé entérina le rapport de la conférence pour la sixième révision décennale. Cette sixième conférence marqua le début d'une ère nouvelle en matière de statistiques internationales démographiques et sanitaires : adoption d'une liste détaillée des maladies, traumatismes et causes de décès, approbation de règles internationales pour le choix de la cause initiale de décès, programme de collaboration internationale. Ce sera désormais l'OMS qui convoquera les prochaines conférences pour les révisions périodiques de la classification internationale des maladies (CIM).

1.2.2.3. Classer les handicaps

La CIM est l'instrument de travail obligatoire des médecins, des épidémiologistes et de tous ceux qui s'occupent de problèmes sanitaires ou de politique de santé publique. Cependant cette classification ne permet pas de rendre compte des séquelles de maladies, le point de vue de la CIM étant centré sur les maladies et non pas sur la personne porteuse d'une maladie ou d'un handicap. Elle n'informe pas de l'état de santé des populations, ni des déviations de celui-ci. C'est pourquoi l'OMS confie en 1980 à Philip Wood, un épidémiologiste et rhumatologue anglais, et à André Grossiord, fondateur de la médecine de rééducation en France, le projet de classification des handicaps en complément de celui des maladies. Ce projet est conçu comme un dispositif de classification des conséquences des maladies et des traumatismes.

Le professeur Wood définit un schéma de causalité appelé « séquence de Wood » : les déficiences engendrées par des causes diverses (e.g. traumatismes, malformations génétiques, infections, tumeurs) créent des limitations de fonctions humaines, provoquant une incapacité d'accomplir des tâches dans différents domaines de la vie, entraînant un handicap considéré comme une conséquence sociale de ce qui précède, et marquant le désavantage subi par la personne. L'approche tridimensionnelle *lésions-fonctions-situations* de ce schéma chronologique causal est d'abord établi en anglais selon les trois axes « impairment, disability and handicap ». Ce schéma est traduit en français par l'INSERM (institut national de la santé et de la recherche médicale) et le CTNERHI (centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et inadaptations) en tant que « déficiences, incapacités et désavantages ». La traduction est accompagnée de débats à propos des termes utilisés. Notamment, le terme « désavantage » est

très contesté car dévalorisant et ne sera pas accepté par tous les francophones, les québécois conservant le terme « handicap ».

La classification internationale des handicaps (CIH) (OMS 1980) qui découle de la « séquence de Wood » présente l'intérêt d'introduire la dimension sociale par l'axe des désavantages dans la conception de la santé. Cependant, la reconnaissance du rôle de la société dans la production du handicap reste très relative: l'enchaînement linéaire du schéma fait apparaître la cause initiale du désavantage comme découlant directement d'une condition de santé, i.e. une maladie ou déficience.

En France, cette classification reçoit un accueil particulièrement favorable s'expliquant par le fait que l'enchaînement causal conforte l'organisation nationale des politiques publiques de prise en charge des personnes handicapées, fondée en premier lieu sur le diagnostic de la déficience, où le champ hospitalier se charge du traitement, le champ médico-social traite la rééducation, et le système de compensation (e.g. allocations, pensions) constitue la réponse au désavantage social.

Lorsque la CIH paraît en 1980, des mouvements sociaux de défense des droits des personnes handicapées, plus particulièrement aux États-Unis, au Canada et en Angleterre se sont déjà organisés pour protester contre le modèle de la réadaptation et contre le système de prise en charge institutionnelle des personnes handicapées qui l'accompagne. Dans ces pays, l'accueil de la CIH est bien moins favorable qu'en France. Les principales critiques vont précisément porter sur ce lien de causalité qui attribue aux déficiences la seule responsabilité du désavantage social subi. Il est reproché à la CIH l'absence de la prise en compte de l'environnement.

L'office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) recrute d'ailleurs à cette époque un anthropologue, Patrick Fougeyrollas, pour mettre en œuvre un programme cohérent d'intégration sociale des personnes handicapées qui aborde la question du handicap selon les grands domaines d'activités humaines et de la vie sociale, en insistant sur les habitudes de vie et l'environnement (Office des personnes handicapées 1984). Fougeyrollas et son équipe influenceront les évolutions de la classification de l'OMS et contribueront à introduire les facteurs environnementaux dans la version modifiée de la CIH.

Dans le nouveau débat international, commence en 1995 une série de travaux visant à remodeler la première version de la CIH de façon à mieux cerner la notion de handicap. La version finale de ce projet de modification est adoptée en 2001 par la 54^{ème} assemblée mondiale de la santé et s'intitule « classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la

santé » (CIF ou CIH-2)(OMS, 2001). Cette nouvelle classification est un compromis entre le courant « woodien » (ou « modèle médical ») de l'ancienne CIH centré sur la pathologie et ses conséquences, et le courant environnementaliste (ou « modèle social ») de plus en plus répandu mettant l'accent sur le rôle des obstacles environnementaux dans la genèse du handicap.

Dans cette nouvelle version, la terminologie y est plus neutre et affinée si bien que le terme « désavantage » est remplacé par deux dimensions, à savoir la participation et les facteurs contextuels (personnels et environnementaux). Le mot « handicap » désigne à la fois les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participation. Le modèle « biopsychosocial » proposé est fondé sur le principe qu'un handicap n'est pas uniquement un attribut intrinsèque de la personne mais bien un processus évolutif complexe et multidimensionnel.

L'innovation majeure de la CIF réside dans le fait que l'environnement constitue la quatrième composante, à part entière, de cette classification, et est en interaction avec chacune des dimensions du fonctionnement (fonctions organiques, activités, participation sociale). Le domaine de la santé est envisagé au sens large couvrant tous les aspects de la santé humaine et est associé à d'autres domaines et composantes du bien-être (éducation, emploi, famille, loisirs, etc.). Les différentes perspectives qu'offre la CIF font qu'elle ne concerne pas uniquement les personnes handicapées mais tous les individus. Elle est d'application universelle.

Comparée à l'ancienne version (CIH), la CIF s'est éloignée d'une classification des conséquences de la maladie pour se focaliser sur l'impact de la maladie : c'est une classification des composantes de la santé qui permet aux chercheurs d'étudier les états de la santé et leurs déterminants. Elle est utile pour étudier les systèmes de santé, qu'il s'agisse de les évaluer ou d'élaborer des politiques publiques.

Dans la mesure où le modèle biopsychosocial explique la restriction de participation comme pouvant être la conséquence des déficiences et limitations d'activités (conditions intrinsèques) et/ou la conséquence des caractéristiques de l'environnement physique et social (conditions extrinsèques), deux types de stratégie peuvent alors être envisagés : cibler l'individu et proposer des mesures propres à éliminer ou réduire la gravité de la déficience ou de la maladie et/ou cibler l'environnement pour le modifier et l'adapter aux besoins de la personne.

1.2.3. Cadre conceptuel pour comprendre le handicap : synthèse des considérations historiques

Cette partie résume l'évolution de la conception du handicap. Voici les références bibliographiques ayant servi pour définir le cadre conceptuel du handicap : Hamonet 2010f; Rabischong 2008a; Rabischong 2008b; Ville, Ravaud et Letourmy 2003; Ravaud et Mormiche 2000; Ravaud JF 1999; Rioux 1997.

1.2.3.1. Les modèles individuels du handicap

Nous avons vu que le handicap a traditionnellement été considéré comme un problème individuel, n'étant abordé que d'un point de vue médical ou caritatif. Le modèle caritatif porte un regard compassionnel sur les personnes handicapées et fait appel à la générosité pour leur venir en aide dans une logique d'assistance.

Plus tard le handicap est envisagé selon le modèle médical qui envisage le handicap comme un problème de la personne, conséquence directe d'une maladie, d'un traumatisme ou d'un autre problème de santé qui nécessite des soins médicaux. Ce modèle est bien représenté par le projet de Wood à l'OMS. La prise en charge du handicap selon ce modèle vise la guérison ou l'adaptation de l'individu, ou même le changement de son comportement.

Bien que ces deux modèles diffèrent ils ont en commun le fait de considérer l'individu porteur d'une déficience comme le point central du problème à résoudre. Selon ces approches, l'exclusion sociale est le résultat des limites imposées par les déficiences. Dans la plupart des cas, parler du modèle individuel revient à parler du modèle médical.

1.2.3.2. Le modèle social du handicap

Au traditionnel ancrage du handicap dans un modèle individuel s'est progressivement substitué un modèle social du handicap, né au début des années 1980 d'un mouvement international mettant l'accent sur la société handicapante. Les propositions québécoises, représentées par Fougeryollas font partie du courant situationniste, humaniste et anthropologique de la perception du handicap qui le positionne dans un contexte social global et non pas seulement par rapport à l'individu. Ce modèle s'oppose en cela au courant médicalisé en

affirmant que les personnes handicapées sont désavantagées non pas en raison de leurs caractéristiques individuelles mais à cause des limites qui leur sont imposées, à savoir les barrières environnementales. Ainsi, le handicap est la conséquence de la manière dont la société est organisée, c'est une question de discrimination et d'exclusion sociale. Tout en reconnaissant la nécessité de prendre en compte les aspects médicaux, le modèle social se concentre sur l'élimination des barrières qui empêchent la pleine participation des personnes handicapées.

1.2.3.3. Comparaison des deux modèles : typologie des approches du handicap et question politique

Pour résumer les oppositions entre le modèle individuel et le modèle social et les formes de traitement social que ces approches génèrent, Marcia Rioux, anthropologue canadienne, a proposé la typologie suivante :

Modèle individuel	Modèle social
Le handicap comme pathologie individuelle	Le handicap comme pathologie sociale
2 variantes	2 variantes
<ul style="list-style-type: none"> • Approche biomédicale : curative 	<ul style="list-style-type: none"> • Approche environnementale : « accessibilisation »
<ul style="list-style-type: none"> • Approche réadaptative : fonctionnelle 	<ul style="list-style-type: none"> • Approche politique : droits de l'Homme

Source : Marcia Rioux, Roehrer Institute, Toronto, 1997.

Le passage du modèle médical au modèle social traduit en réalité ce qui était une question médicale en question politique. Dans le modèle médical, où le handicap est perçu comme un problème de la personne, la principale réponse est de modifier ou de réformer les systèmes de santé, notamment les services médicaux. Dans le modèle social par contre, où le handicap est perçu comme étant principalement un problème créé par une mauvaise organisation sociale, la réponse politique exige que des mesures soient prises en termes d'action sociale. C'est de la responsabilité collective de la société dans son ensemble que d'apporter les changements environnementaux nécessaires à l'accessibilité pour permettre aux personnes handicapées de participer pleinement à tous les aspects de la vie sociale et donner accès à une pleine citoyenneté. Ces changements se traduisent en termes de droits de l'Homme, en reformulant les règles politiques, économiques et sociales. Cela fait du handicap une thématique qui ne relève pas uniquement des services médicaux mais qui doit s'inscrire plus largement dans des dynamiques

multisectorielles nécessitant une prise en compte transversale et intégrée dans chacun des secteurs du développement (e.g. l'éducation, l'emploi, la santé, la protection sociale).

Prenons l'exemple d'une personne en fauteuil roulant ne pouvant pas accéder à un cabinet médical. Cette personne sera en situation de handicap parce qu'elle est paralysée et ne peut pas marcher, selon l'approche médicale (modèle individuel - déficience et incapacité). Cette personne sera en situation de handicap parce que l'immeuble ne possède pas de rampe d'accès, selon l'approche environnementale (modèle social - accessibilité). Dans ce deuxième cas, c'est bien la société qui se montre discriminante et inégalitaire, selon l'approche politique (modèle sociale - les droits de l'Homme).

1.3. Mesurer le handicap: les outils d'évaluation

Cette partie est basée sur les ouvrages des auteurs suivants : Hamonet 2010g; Ville, Ravaut et Letourmy 2003; Rabischong 2008a; Rabischong 2008b; OMS 2011; Sanchez 2005; Didier-Courbin et Gilbert 2005; Faisant et al. 2013; Cambois et Robine 2003.

Définir et évaluer le handicap est une nécessité absolue si l'on veut résoudre les problèmes qui lui sont liés. L'évaluation du handicap est confrontée à un manque de rigueur absolu dû au poids de l'histoire. Nous avons montré combien les différentes approches du handicap avaient généré des vocabulaires et des modes de pensée incompatibles entre eux.

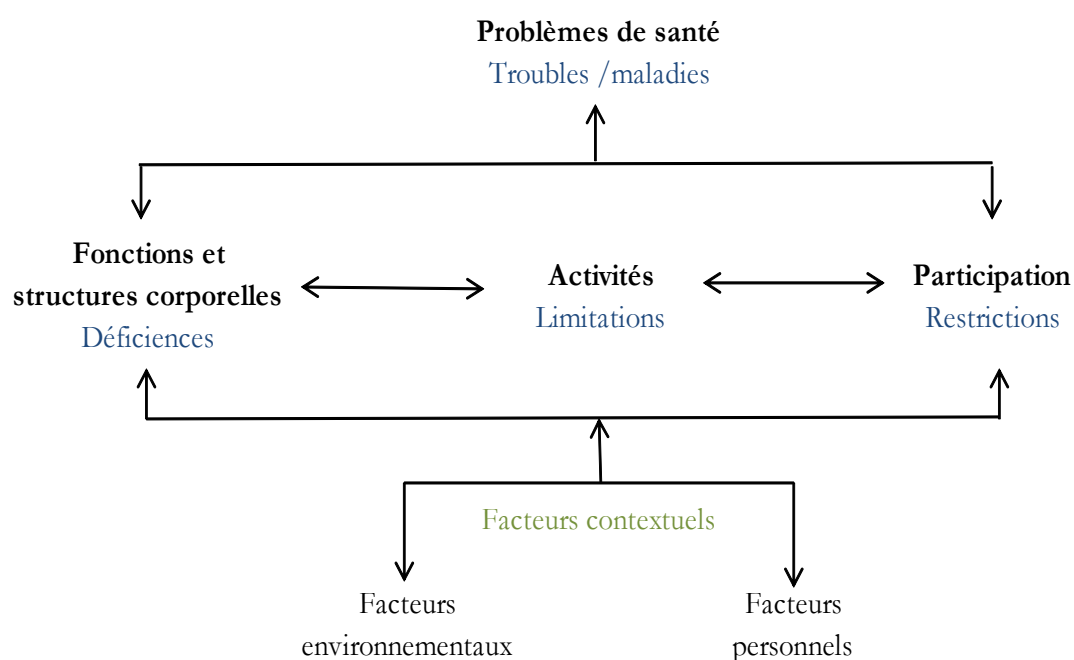
Le choix d'une définition du handicap impacte les processus d'identification de la population concernée et les taux de prévalence du handicap. Cette définition est l'objet d'enjeux liés aux politiques publiques : les critères et les niveaux d'incapacité retenus par un État traduisent sa capacité ou volonté de répondre aux demandes via des politiques sociales appropriées.

Fruit d'une évolution profonde des concepts de santé ces dernières décennies, nous retiendrons les concepts-clés de la CIF qui harmonise le champ lexicologique du handicap.

1.3.1. Concepts-clés de classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

Toutes les définitions, les descriptions et les commentaires que nous présentons dans ce paragraphe proviennent de l'introduction de la CIF (OMS 2001).

Cinq concepts fondent la CIF : les problèmes de santé ; les fonctions organiques et les structures anatomiques ; l'activité ; la participation ; les facteurs contextuels. Voici le schéma conceptuel de la CIF illustrant la genèse d'une situation de handicap:



Source : La CIF, OMS, 2001.

La CIF s'organise en deux parties, partie 1 et partie 2, chacune ayant deux composantes. La partie 1 traite du fonctionnement. Elle est composée d'une composante *Organisme* qui comprend deux classifications (une pour les fonctions organiques et une pour les structures anatomiques) et d'une composante *Activités et Participation*, faisant l'objet d'une liste unique. La partie 2 couvre les facteurs contextuels, composée d'une liste de facteurs environnementaux qui constitue la première composante, la deuxième étant les facteurs personnels qui ne sont pas intégrés en tant que liste, malgré le fait que la classification les prévoit dans son arborescence.

Le handicap se rapporte aux difficultés rencontrées dans l'un des trois domaines centraux de la partie 1 (1/fonctions et structures corporelles, 2/ activités et 3/ participation). Ces difficultés correspondent aux 1/ déficiences, 2/ aux limitations d'activités et 3/ aux restrictions de participation. Ce sont les trois niveaux constitutifs du handicap.

1.3.1.1. Fonctions organiques, structures anatomiques et déficiences

Les fonctions organiques désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques.

Les structures anatomiques désignent les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes.

Par exemple, les fonctions organiques incluent les sens de base comme la vue (fonctions de vision), et les structures anatomiques qui correspondent sont appelées « œil et ses annexes ». Le terme «organique» se réfère à l'ensemble de l'organisme humain: il englobe le cerveau et ses fonctions, c'est-à-dire l'esprit. Les fonctions mentales (ou psychologiques) font partie des fonctions organiques.

Les déficiences désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels que des écarts ou pertes par rapport à certaines normes de l'état biomédical du corps et de ses fonctions.

Les déficiences reposent sur le jugement des personnes compétentes pour évaluer le fonctionnement physique et mental par rapport à des normes généralement reconnues. Les déficiences peuvent être temporaires ou permanentes; elles peuvent progresser, régresser ou rester stables, être intermittentes ou continues. L'écart par rapport à la norme peut être grand ou petit, et il peut varier dans le temps.

Les déficiences ne sont pas équivalentes à la pathologie sous-jacente mais sont plutôt les manifestations de cette pathologie. Toute déficience a nécessairement une cause mais la cause en elle-même ne suffit pas forcément à expliquer la déficience qui en résulte. En outre, lorsqu'une déficience se manifeste, il y a un dysfonctionnement des fonctions organiques ou des structures anatomiques, mais il peut être lié à diverses maladies, troubles ou états physiologiques. Elles couvrent un champ plus vaste que les troubles ou les maladies. Par exemple, la perte d'une jambe constitue une déficience de la structure anatomique mais n'est pas pour autant un trouble ou une maladie.

1.3.1.2. Activités et participation, limitations d'activités et restrictions de participation

Une activité désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.

La participation désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.

Les domaines décrivant les activités et la participation couvrent toute la gamme des domaines de la vie, même des domaines complexes comme les relations avec autrui ou l'occupation d'un emploi. Chaque domaine peut être utilisé pour décrire les activités ou la participation, ou les deux à la fois. Ces domaines sont précisés par les codes qualificatifs de performance et de capacité. La performance décrit ce qu'un individu accomplit dans son environnement ordinaire, et est perçue

comme l'expérience vécue de la personne dans son cadre de vie réel, où il est amené à rencontrer des obstacles et facilitateurs. La capacité se rapporte à ce qu'un individu peut accomplir dans un environnement standardisé, souvent un cadre clinique, sans les obstacles ni les facilitateurs présents dans son environnement habituel.

Les limitations d'activité désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités.

Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.

Des difficultés ou des problèmes peuvent survenir dans les domaines de l'activité ou de la participation quand intervient une modification qualitative ou quantitative de la manière dont les fonctions sont exécutées. Les limitations et les restrictions sont estimées par rapport à une norme généralement acceptée dans une population donnée qui correspond à la capacité ou la performance d'une personne qui ne présente pas le même problème de santé.

Un problème de performance peut provenir directement de l'environnement social dans lequel la personne vit, même si cette personne ne présente aucune déficience. Par exemple, une personne séropositive qui ne présente ni symptôme ni maladie ni déficience, peut ne pas être en mesure de travailler parce qu'on lui refuse l'accès à l'emploi (discrimination).

Il est difficile de faire la distinction entre "activités" et "participation" sur la base des domaines repris dans cette composante de la CIF. C'est pourquoi la CIF utilise une liste unique qui peut être utilisée pour distinguer les activités et la participation dans la pratique.

1.3.1.3. Facteurs contextuels

Les facteurs contextuels représentent le cadre de vie, en général, d'une personne.

Ils se scindent en deux, les facteurs environnementaux et les facteurs personnels, et peuvent avoir un effet sur une personne, sur son état de santé ou sur les états connexes de la santé. Le handicap se caractérise comme le résultat de la relation complexe entre le problème de santé, les facteurs personnels, et des facteurs externes qui représentent les circonstances dans lesquelles vit cette personne. C'est pourquoi des environnements différents peuvent avoir un impact très variable sur une personne présentant un problème de santé donné.

Un environnement peuplé d'obstacles restreindra la performance, alors que d'autres environnements pourvus de plus de facilitateurs permettront d'améliorer la performance. La

société peut entraver la performance de certaines personnes soit parce qu'elle crée des obstacles (e.g. accès inadapté aux bâtiments), soit parce qu'elle ne met pas à disposition les facilitateurs nécessaires (e.g. aides techniques).

Les facteurs environnementaux désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

Les facteurs environnementaux correspondent aux facteurs externes à la personne et peuvent avoir une influence positive ou négative sur la performance ou la capacité de la personne, ou sur une fonction organique ou une structure anatomique de cette personne. Donc, ils interagissent à la fois avec la composante *Organisme* (Fonctions organiques et Structures anatomiques), et la composante *Activités et participation*.

Ils portent sur deux niveaux : le niveau individuel et le niveau sociétal. Le niveau individuel comprend l'environnement personnel immédiat de la personne (y compris des milieux comme le domicile, le cadre de travail et l'école), et correspond aux caractéristiques physiques et matérielles, ainsi les contacts directs avec les autres (e.g. membres de la famille, connaissances, voisins, amis). Le niveau sociétal correspond aux structures sociales, aux services, aux systèmes formels ou informels : les organismes et services liés au cadre de travail, les activités communautaires, les organismes gouvernementaux, les services de communication et de transport, les réseaux sociaux, ainsi que les lois et réglementations, les attitudes et les idéologies.

Les facteurs personnels représentent le cadre de vie particulier d'une personne, composé de caractéristiques de la personne qui ne font pas partie d'un problème de santé ou d'un des états de la santé.

Ils peuvent inclure le sexe, la race, l'âge, le mode de vie, les habitudes, l'éducation, l'origine sociale, la profession, l'expérience passée et présente, les schémas comportementaux ou autres caractéristiques sociodémographiques ou socioéconomiques. Ils peuvent avoir une influence sur la genèse d'une situation de handicap à un niveau quelconque (cf. voir schéma de la CIF plus haut), mais pourtant ils ne sont pas classifiés dans la CIF.

1.3.2. Reconnaissance du handicap

En plus de définitions, il a fallu développer des instruments de mesure du handicap pour une prise charge adéquate aux besoins.

La reconnaissance du handicap concerne potentiellement l'ensemble des personnes connaissant des situations de handicap, quel que soit leur âge. Il s'agit de la reconnaissance par une instance administrative ou assurantielle, de nature sociale, médicale, médico-sociale, voire médico-légale, décernant une reconnaissance du handicap selon différents critères et pouvant mettre en place différents types de dispositifs, tels que les pensions, les allocations, les prestations en nature (aides professionnelles) ou des droits d'accès prioritaires (travail, établissements scolaires, etc.). Ces dispositifs sont destinés à améliorer la vie quotidienne des personnes handicapées.

1.3.2.1. Taux d'invalidité, taux d'incapacité et l'origine des barèmes : de la compensation des blessures de guerre vers une reconnaissance officielle du handicap

Au début du XX^{ème} siècle, avec le développement des politiques sur le droit à la réparation, des barèmes sont établis, cherchant à traduire la lésion d'un organe en termes de coûts. En France, en 1919, le ministère des anciens combattants met en place un barème¹ pour calculer le montant d'une pension d'invalidité aux victimes de la première guerre mondiale.

Le plus souvent ces barèmes s'expriment en pourcentage d'incapacité ou taux d'invalidité. Pourtant, ils sont très marqués par la prépondérance accordée aux lésions anatomiques plutôt qu'aux pertes de capacités. C'est la gravité intrinsèque des lésions qui détermine l'ampleur de l'indemnisation. Des barèmes sont utilisés de la même manière pour les accidentés du travail (e.g. barème d'indemnisation des accidents du travail de 1939).

Depuis la loi handicap de 2005², le droit à compensation est devenu un principe fondamental, englobant les aides de toute nature. Même si la loi apporte pour la première fois une définition du handicap, présenter un problème de santé ou une déficience n'est pas pour autant synonyme de reconnaissance officielle comme personne handicapée. Depuis cette loi, la MDPH est chargée de mettre en place des équipes pluridisciplinaires pour évaluer le handicap et les besoins de compensation à partir des projets de vie des personnes qui ont constitué des demandes. La composition de l'équipe pluridisciplinaire varie en fonction de la nature des besoins ou du handicap de la personne concernée (médecin, psychologues, représentant des enseignants, conseiller d'insertion professionnelle, responsable d'établissement médico-sociaux). La

¹Décret du 29 mai 1919 classification des infirmités en vue de la concession des pensions. Loi du 31 mars 1919 (pour les invalides, veuves et orphelins de guerre) codifiée : ART. D. 2, JORF du 13 juin 1919.

² Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, JORF du 12 février 2005.

reconnaissance du handicap se définit à partir d'une grille appelée guide-barème¹ et détermine le seuil pour l'accès à différents droits ou prestations. Le guide-barème ne fixe pas de taux d'incapacité précis mais indique des fourchettes de taux d'incapacité identifiant les différents degrés de sévérité : léger (taux de 1 à 15 %), modéré (taux de 20 à 45%), important (taux de 50 à 75%), sévère ou majeur (taux de 80 à 95%). Le taux de 100 % est réservé aux incapacités totales comme dans le cas d'un état végétatif ou d'un coma. Les seuils de 50 ou 80% peuvent ouvrir droit à divers avantages et prestations (carte d'invalidité, carte de stationnement, AAH, allocation d'éducation de l'enfant handicapé, situation prioritaire pour l'accès à l'emploi, etc.). Un taux de 50% correspond généralement à des troubles graves entraînant une gêne notable dans la vie sociale de la personne, mais l'autonomie est conservée pour les actes élémentaires de la vie quotidienne. Un taux d'au moins 80 % correspond à des troubles graves entraînant une entrave majeure dans la vie quotidienne de la personne avec une atteinte de son autonomie individuelle.

1.3.2.2. Vieillesse de la population et développement des grilles d'évaluation de l'autonomie et la dépendance

Avec le vieillissement rapide de la population que connaît la plupart des pays développés à la fin du XXème siècle, il devient nécessaire de pouvoir mesurer les besoins des personnes âgées pour évaluer la charge de soins et d'aides potentielles ainsi que prévoir les coûts engendrés.

Des chercheurs s'intéressent à évaluer l'autonomie et la dépendance. L'autonomie d'une personne relève à la fois de la capacité et de la liberté : la capacité à se gouverner soi-même passant par la capacité de jugement et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de ce jugement. Elle se réfère au libre arbitre. La dépendance est l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie courante (physique, psychique ou sociale), et de s'adapter à son environnement. Elle définit donc le besoin d'aide.

Les grilles élaborées pour évaluer la dépendance et/ou l'autonomie ont un objectif généralement plus global que les barèmes des invalidités. Elles cherchent à condenser en un seul résultat une multitude d'informations, qualitatives et/ou quantitatives, associées à des facteurs de pondérations différents, et correspondent à des situations et états très divers. En contrepartie, ces grilles peuvent se montrer difficiles à manier. Des outils plus simples d'utilisation ont vu le jour, développés au niveau international ou national.

¹ Décret n°2007-1574 du 6 novembre 2007 modifiant l'annexe 2-4 du code de l'action sociale et des familles établissant le guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, JORF n°259 du 8 novembre 2007.

1.3.2.3. L'échelle des ADL de Katz

Les grilles d'évaluation ont d'abord commencé par mesurer la dépendance par des questions portant sur des activités de la vie quotidienne (les ADL, *activities of daily living*). L'échelle des ADL de Katz (Katz S et al. 1963; Katz et al. 1970) développée dans les années 60, définit six activités considérées comme centrales pour réaliser un diagnostic de dépendance: s'habiller, faire sa toilette, aller aux toilettes et les utiliser, se déplacer du lit au fauteuil, manger des aliments déjà préparés, contrôler ses selles et ses urines. Cette grille, simple et rapide d'utilisation, est validée depuis et s'utilise à l'échelon international. Elle distingue les individus en huit groupes, le groupe A correspondant aux personnes indépendantes pour les six activités et le groupe G correspondant aux personnes dépendantes pour les six activités. Le questionnaire d'évaluation est disponible en annexe 1-1.

1.3.2.4. L'échelle des IADL de Lawton

A la même époque, Lawton et Brody (Lawton et Brody 1969) développent l'évaluation des activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL, *instrumental activities of daily living*). L'échelle IADL de Lawton cible huit fonctions permettant l'autonomie domestique et sociale: utiliser le téléphone, faire ses courses, préparer les repas, laver le linge, faire le ménage, utiliser les transports urbains, gérer son budget et prendre un traitement médicamenteux. Elle est largement utilisée, également simple et rapide d'utilisation, et permet notamment de dépister les premiers signes d'une démence dégénérative de type Alzheimer. Historiquement, les femmes sont évaluées dans les huit items d'activités alors que le score des hommes ne tient pas compte de la préparation des repas, de la lessive et du ménage. La cotation binaire en 0/1 résulte en un score de 5 pour les hommes et de 8 pour les femmes, lorsqu'ils ou elles sont totalement indépendant(e)s. Ce score est de 0 pour le niveau de dépendance le plus élevé, pour les hommes comme pour les femmes. Le questionnaire d'évaluation est disponible en annexe 1-2.

1.3.2.5. La grille AGGIR

L'instrument le plus utilisé en France pour évaluer la dépendance est la grille AGGIR (autonomie gérontologie groupes iso-ressources) (Lioubov Aguilova 2014; Vetel, Leroux et

Ducoudray 1998). Depuis 1997, elle est inscrite dans la loi française¹ comme outil permettant de déterminer le besoin d'aide et donc l'éligibilité à la prestation spécifique dépendance (PSD), devenue l'allocation personnalisée pour l'autonomie (APA) depuis 2001².

Elle comporte dix variables « discriminantes » dites fondamentales. Deux de ces 10 variables visent à appréhender l'autonomie mentale : la cohérence (comportement et communication) et l'orientation (dans l'espace et le temps). Les autres variables correspondent à des dimensions à forte composante physique : toilette, habillage, alimentation, élimination, transferts, déplacements intérieurs et extérieurs, et communication à distance (e.g. téléphone, alarme) (Coutton 2001; Roth 2004).

Un algorithme classe les combinaisons de réponses en six groupes iso-ressources (GIR), le groupe 1 correspondant aux personnes les plus dépendantes (confinées au lit ou au fauteuil et ayant perdu leur autonomie mentale, physique et sociale), et le groupe 6 correspondant à celles totalement autonomes sur les items retenus. Seuls les quatre premiers GIR de la grille nationale ouvrent droit à l'APA, à condition qu'ils répondent aux critères d'âge et de résidence. Le tableau des correspondances des GIR est disponible en annexe 1-3.

A côté de l'évaluation de ces dix activités fondamentales, la grille AGGIR comprend également sept autres variables, dites « illustratives », qui n'entrent cependant pas dans la constitution des GIR : la cuisine, le suivi du traitement, la gestion de budget et des affaires administratives, le ménage, les transports, les achats de biens, le suivi du traitement, la pratique d'activités de loisir. Ces variables évaluent des activités instrumentales, à dominantes domestique et sociale, plus complexes sur le plan cognitif.

1.3.2.6. Se « sentir » handicaper : la dimension subjective de l'évaluation du handicap

Le ressenti, le vécu émotionnel et l'opinion de la personne sur sa condition physique, mentale, ou sociale sont des dimensions qui interviennent de plus en plus dans l'appréciation du handicap. L'évaluation faite par la personne elle-même de sa propre situation n'a historiquement pas souvent été prise en compte car sujette à trop de subjectivité et donc trop de fluctuations de

¹Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance, JORF n°21 du 25 janvier 1997.

²Loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie, JORF n°167 du 21 juillet 2001.

mesure (Ville, Ravaud et Letourmy 2003): le point de vue sur sa propre situation est largement influencé par son histoire personnelle et son milieu socioculturel. Par exemple, la perception de son apparence physique et l'importance qu'on lui accorde peuvent être fortement impactées par des phénomènes de mode, par les médias ou la publicité. Ceci peut entraîner des vécus émotionnels de handicap physique très différents d'un individu à l'autre.

La subjectivité constitue une approche psychologique du handicap qui dépasse l'évaluation des performances cognitives. La mesure du handicap apparaît comme un consensus entre l'évaluateur et l'évalué, consensus établi par le dialogue. La subjectivité entre désormais dans beaucoup de définitions du handicap mais les outils intégrant cette dimension peuvent cependant se montrer complexes, mélangeant des données propres au handicap avec d'autres éléments comme l'appréciation de l'état dépressif.

Le dispositif Handitest¹ est un exemple d'indicateur qui évalue le handicap en tenant compte de la subjectivité (Hamonet C et Magalhaes T 2001; Hamonet 2010g). Cette dimension s'illustre par l'attitude face à des situations (peur, culpabilité, désir de vengeance, etc.), par la perception des situations (sensation d'être différent, d'être faible, d'être exclu, d'inspirer la pitié, etc.), par les sentiments (espoirs, motivation, investissement personnel, démarche spirituelle, etc.), etc.

1.4. Épidémiologie du handicap

Connaître le nombre de personnes handicapées dans une ville ou un pays est naturellement une préoccupation pour le gestionnaire public qui veut savoir combien de personnes sont concernées par les mesures en vigueur, pouvoir organiser les soins et les aides et prévoir les coûts. Potentiellement toute la population est concernée, à un moment de sa vie, surtout avec le vieillissement de la population et l'augmentation du nombre de maladies chroniques².

Les travaux épidémiologiques se sont traditionnellement préoccupés de repérer la population atteinte de certaines déficiences ou maladies graves (OMS, 2011, The World Bank -

¹ Handitest, version francophone – Présentation : <http://handitest.free.fr/> (consulté le 3 novembre 2015).

² Selon l'OMS, les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui en règle générale évoluent lentement et nécessitent une prise en charge pendant plusieurs mois ou années. Cette définition regroupe les maladies non transmissibles (diabète, cancer, asthme...) et les maladies transmissibles persistantes (VIH-SIDA), certaines maladies mentales (psychoses...) ou des atteintes anatomiques ou fonctionnelles (cécité, sclérose en plaques...).

Social Protection, 2007). Cependant, avec le passage d'un modèle médical à un modèle social et le développement des classifications du handicap, les travaux s'intéressent désormais à l'épidémiologie du handicap au sens large du terme. Comme nous l'avons vu tout au long de ce chapitre, le handicap est multifactoriel et peut être appréhendé de multiples façons. Un même handicap peut engendrer des situations de handicap vécues très différemment d'une personne à l'autre. Ainsi, comparer les situations de handicap les unes aux autres s'avère être un exercice compliqué.

1.4.1. Sources statistiques de données sur le handicap

On peut distinguer différents types de producteurs de données permettant de quantifier le handicap : les organismes internationaux (e.g. l'organisation de coopération et de développement économiques ou OCDE, l'OMS), les administrations sociales (e.g. les MDPH, les agences régionales de santé ou ARS), les systèmes de protection sociale (e.g. la caisse nationale des allocations familiales ou CNAF, La caisse nationale assurance maladie travailleurs salariés ou CNAMTS, la caisse nationale d'assurance vieillesse ou CNAV), les ministères (e.g. la direction d'animation de la recherche, des études et des statistiques ou DARES du ministère du travail ; la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques du ministère de la santé), et autres instituts nationaux ou locaux d'étude et de recherche plus ou moins spécialisés sur le sujet (e.g. l'INSERM, le centre national de la recherche scientifique ou CNRS, l'institut national de la statistique et des études économiques ou INSEE, le CTNERHI).

Ces différents producteurs d'informations fournissent des données administratives, comme par exemple le nombre et le montant des prestations attribuées (aides, pensions, allocations), le nombre de cartes en circulation (stationnement, invalidité, etc.), le nombre de soins effectués et remboursés, le nombre de personnes vivant en établissements médico-sociaux, le nombre de travailleurs handicapés employés, le nombre de chômeurs, etc. Ils fournissent aussi des données déclaratives, notamment par la diffusion de questionnaires qui peuvent se révéler très riches en informations en approchant les différentes dimensions du handicap ainsi que les conséquences engendrées. C'est le cas notamment des recensements nationaux intégrant certaines questions sur le handicap (Altman et Barnartt 2006) (e.g. la Zambie a ajouté six questions du

« Washington group¹ » à son recensement de 2006), ou des enquêtes internationales (e.g. enquêtes de l'OMS²) ou nationales (e.g. l'enquête HS³ en France). La mise en place d'un questionnaire pour la mesure du handicap peut s'avérer difficile car il faut veiller à l'adéquation entre les questions posées et les concepts que l'on cherche à mesurer, à la manière dont ces questions sont organisées et formulées, à l'extrapolation des résultats, etc. La façon dont sont rédigées les questions, de même que la source de collecte et l'objectif sous-jacent de l'enquête peuvent avoir un impact sur les estimations de prévalence, et c'est d'ailleurs la raison pour laquelle ces estimations varient grandement d'un pays à l'autre, mais aussi à l'intérieur des pays (Cambois, Robine et Mormiche 2007; Ikeda, Murray et Salomon 2009; E. M. Andresen et al. 2000; White 2011).

1.4.2. Estimations de la prévalence à partir des sources de l'OMS et de l'enquête française Handicap-santé

La prévalence⁴ est une notion issue de l'épidémiologie traditionnellement rapportée aux phénomènes des mondes médicaux tels que des estimations sur les déficiences et les maladies. La prévalence du handicap résulte d'une relation complexe et dynamique entre les problèmes de santé et les facteurs contextuels, tant personnels qu'environnementaux, ce qui rend difficile une estimation exhaustive. Néanmoins rien n'exclut de l'utiliser pour quantifier les phénomènes médico-sociaux tels que les limitations d'activités ou la participation sociale.

1.4.2.1. Estimations mondiales de la prévalence du handicap : les sources utilisées par l'OMS

Dans son rapport mondial sur le handicap l'OMS rapporte des estimations de la prévalence du handicap basées sur deux sources de données (OMS 2011): l'enquête sur la santé

¹Le « Washington group » sur le handicap est un comité d'experts international, qui joue un rôle de conseil en vue de faciliter la mesure du handicap et les comparaisons de données entre pays. Il a été créé en 2001 par la Commission de statistique des Nations Unies. Il adopte une approche du handicap fondée sur la CIF et se conforme aux principes et pratiques des agences nationales de statistiques tels que les définit la Commission de statistique de l'ONU. Le questionnaire élaboré par le Groupe de Washington couvre six domaines fonctionnels ou fonctions essentielles : la vue, l'ouïe, la mobilité, les fonctions cognitives, l'entretien personnel et la communication. http://www.cdc.gov/nchs/washington_group.htm (consulté le 3 novembre 2015).

² Cf. voir le paragraphe suivant pour la présentation des enquêtes de l'OMS, paragraphe 1.4.2.1.

³ Cf. voir le paragraphe sur la présentation de l'enquête Handicap-santé, paragraphe 1.4.2.2.

⁴ La prévalence d'un phénomène est le nombre de cas observés dans une population donnée, à un moment donné, rapporté à l'ensemble de la population.

dans le monde (world health statistics, WHS)¹ et l'étude sur la charge mondiale de morbidité (global burden of disease, GBD)². Ces deux sources ne sont pas comparables entre elles car n'approchent pas le handicap de la même manière. Elles présentent toutes deux des limites en matière de mesure de handicap, comme l'influence des différences culturelles sur les exigences fonctionnelles et l'autoévaluation.

L'enquête WHS menée en 2002-2004 concerne 59 pays, soit 64% de la population mondiale. Elle consiste en des entretiens personnels avec les ménages et constitue la plus vaste étude internationale sur la santé et le handicap à avoir utilisé un questionnaire unique et des méthodes uniformes pour recueillir des données comparables dans plusieurs pays. Le cadre conceptuel et les domaines fonctionnels utilisés dans cette enquête proviennent de la CIF (OMS, 2001). Le questionnaire couvre la santé des individus dans divers domaines, la réactivité du système de santé, les dépenses des ménages et les conditions de vie (Üstün et al. 2003). Les données fournies par cette enquête permettent d'estimer la prévalence du handicap au niveau mondial, au moyen d'une pondération. Le choix des pays participant à ce projet a d'ailleurs été fonction d'une représentativité à l'échelle mondiale. Des analyses multi-pays ont permis de sélectionner un ensemble de domaines : les fonctions mentales, la cognition, les relations interpersonnelles, la mobilité, la douleur, le sommeil et l'énergie, les soins d'hygiène personnelle, et la vue. Selon un système de notation pour les modalités de réponse un score de 0 (« aucune incapacité ») à 100 (« incapacité totale ») a été calculé pour l'ensemble des domaines. Le seuil de 40 a ensuite été choisi pour que les personnes qui rencontraient des difficultés fonctionnelles importantes dans leur vie quotidienne soient considérées comme « handicapées ». Pour l'estimation de la prévalence des personnes souffrant de difficultés fonctionnelles très importantes le seuil a été fixé à 50. Une limite à cette enquête repose sur le choix de ces seuils qui ont fait l'objet de débats.

Sur l'ensemble des 59 pays le taux moyen de prévalence du handicap (selon le seuil de 40) parmi les adultes (âgés de 18 ans et plus) est de 16%, soit environ 650 millions d'individus sur les 4,2 milliards d'adultes estimés en 2004 (United nations 2007). Ce taux varie de 12% dans les pays à revenu élevé à 18% dans les pays à faible revenu. Cette variation introduit d'ailleurs notre partie suivante sur les problématiques d'inégalités que liées au handicap puisque la prévalence du handicap est plus forte parmi les populations les plus pauvres. On observe que tous pays confondus la prévalence pour le quintile le plus pauvre est deux fois supérieure à celle pour le

¹ Voir : http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/en/ (consulté le 3 novembre 2015).

² Voir : http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_report_2004update_full.pdf?ua=1 (consulté le 3 novembre 2015).

quintile le plus riche (respectivement 21% et 11%). On remarque aussi que le handicap touche plus les femmes que les hommes (respectivement 19% et 12%), et naturellement les tranches d'âges plus élevées (9% pour les 18-49 ans contre 38% pour les 60 ans et plus). Le taux moyen de prévalence des difficultés très importantes (selon le seuil de 50) est estimé à 2% parmi les adultes, soit environ 92 millions de personnes en 2004. Le tableau présentant ces chiffres ainsi que deux représentations graphiques (issus du rapport mondial sur le handicap, (OMS 2011)), sont disponibles en annexes 1-4 et 1-5.

La deuxième source de données utilisée par l'OMS, à savoir GBD a été lancée à l'initiative de la Banque Mondiale afin d'évaluer la charge relative de la mortalité prématurée et du handicap causée par diverses maladies ou traumatismes, ou par d'autres facteurs de risque, là où les données le permettent (The World Bank 1993; Murray 1997). Le calcul du nombre d'années vécues avec une incapacité (AVI) s'appuie sur un ensemble de domaines essentiels sur le plan de la santé : la mobilité, la dextérité, le plan affectif, la douleur, la cognition, la vue et l'ouïe. Toutefois, il ne tient pas compte des facteurs environnementaux. L'étude GBD 2004 attache une attention considérable à la cohérence interne et à la comparabilité des estimations entre populations (Mathers, Lopez et Murray 2006). Les estimations de cette étude se fondent sur une valeur limite déterminée à partir des pondérations moyennes du handicap. Plusieurs limites à cette étude sont relevées. D'abord, on ne peut pas se baser uniquement sur les problèmes de santé et les déficiences pour faire le bilan global du handicap. S'ajoute à cela le manque de données concernant certaines régions du monde, et finalement l'incertitude concernant les méthodes d'évaluation des sévérités des handicaps, reposant pour la plupart sur des études publiées ou sur l'avis des experts, et peuvent être considérées comme arbitraires.

Les résultats d'estimation suggèrent que 19% de la population adulte mondiale (15 ans et plus) vit avec un « handicap modéré à sévère », et 4% de la population adulte souffre d'un « handicap sévère », correspondant à des problèmes de santé tels que la tétraplégie, la dépression sévère ou la cécité. Les disparités entre pays sont moins fortes que celles rapportées à partir de la WHS 2004, en partie parce que les estimations nationales ont été extrapolées à partir d'analyses régionales. Le tableau présentant ces résultats est disponible en annexe 1-6.

Les résultats de prévalence provenant des deux sources de l'OMS sont malgré tout relativement similaires. Ce qui n'est pas le cas des enquêtes nationales et des recensements, qui,

en raison de l'absence d'approche commune concernant les définitions du handicap et les questionnaires des enquêtes, ne sont pas directement comparables¹.

1.4.2.2. Estimations française de la prévalence : l'enquête française Handicap-Santé

En 1995, un projet inédit est lancé en France (Bouvier 2011a): le projet « handicap-incapacité-dépendance » ou HID². Au terme de ce vaste projet, en 1999, HID constitue une base de données très riche et est la seule source disponible pour l'évaluation du nombre de personnes handicapées ou dépendantes en France, selon de multiples critères. Elle permet de recenser la population potentiellement éligible aux politiques publiques en vigueur. Elle vise à une meilleure connaissance des caractéristiques de la population de française en termes de déficiences, limitations d'activités et conditions de vie (e.g. ressources, scolarité, emploi, loisirs) mais aussi d'environnement (e.g. logement, transport) et d'aides (humaines et techniques). C'est la première étude qui a permis de lier inégalités sociales et handicap.

Dans les années 2000, le contexte législatif évolue, notamment plusieurs dispositifs concernant la dépendance et le handicap sont mis en place et la loi handicap de 2005³ engage un tournant dans la lutte contre les inégalités. La loi relative à la politique de santé publique 2004⁴ marque aussi cette époque en instaurant une démarche structurée pour la définition, la conduite et l'évaluation des politiques de santé en France. Elle fixe des objectifs quantifiés à atteindre en 2008. L'efficacité des programmes de santé mis en œuvre dans le cadre de cette loi devait être suivie annuellement et évaluée tous les 5 ans. C'est pourquoi, dès 2005 l'INSEE et la DREES décident de renouveler l'enquête HID en tenant compte des enseignements retenus et en l'adaptant au nouveau contexte institutionnel, fournissant de nombreux indicateurs de suivi des prestations (e.g. APA, PCH) et autres indicateurs de suivi de la loi de 2004 (e.g. maladies chroniques, déficiences et limitations associées).

¹ Voir le graphique en annexe 1-7 issu du rapport mondial sur le handicap de l'OMS 2011 qui rend compte de ces différences.

² Voir sur le site de l'INSEE: http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=irsoc022 (consulté le 3 novembre 2015).

³ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, JORF du 12 février 2005.

⁴ Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, JORF n°185 du 11 août 2004.

L'objectif de ce nouveau projet est aussi d'y intégrer l'orientation européenne Eurostat¹. Eurostat vise à contraindre les États membres à réaliser périodiquement une enquête comportant un questionnaire commun ECHIS (european core health interview survey). C'est pourquoi une partie importante sur la santé (partie «santé ») qui n'existait pas dans HID est incluse au questionnaire et comprend un mini module européen². La collecte de données sur les recours médicaux est une innovation importante par rapport à HID pouvant apporter des informations sur des domaines encore mal connus mais qui paraissent essentiels, comme les fréquences de recours aux soins. L'enquête HS³ aborde le recours aux soins de médecine générale et dentaires, mais aussi aux soins de spécialistes et paramédicaux (ophtalmologiste, rhumatologue, radiologue, kinésithérapeute, etc.) et aux actes de prévention et dépistage (mesure de la tension artérielle, mesure du taux de cholestérol, mammographie, coloscopie, etc.). De plus l'appariement de l'enquête HS avec les données du système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie (SNIIRAM) permet de disposer, pour environ 75% des personnes enquêtées⁴, de données médicales administratives telles que les montants remboursés pour les soins et les médicaments, le nombre de visites médicales, les hospitalisations, le nombre de bénéficiaires du dispositif d'affection de longue durée (ALD), etc.

Cette enquête est au cœur du dispositif d'enquêtes quinquennales sur la santé, consistant en une alternance entre une enquête HS tous les dix ans (sur le modèle de l'enquête HID) et une enquête santé tous les dix ans (sur le modèle de l'enquête décennale sur la santé et les soins médicaux de 2003⁵).

Le projet HS a démarré en 2005 et a abouti en 2011 à la diffusion d'une base de données riche et complète, composée de deux volets : un volet « ménages » appelé HSM (Handicap-santé ménages, collecté d'avril à octobre 2008) comprenant 29 931 personnes vivant en ménage ordinaire, et un volet « institutions » appelé HSI (Handicap-santé institutions, collecté d'octobre à décembre 2009) comprenant 9 104 personnes hébergées dans 1 519 institutions médico-sociales (maisons de retraites, établissements pour adultes handicapés, établissements psychiatriques, etc.).

¹Voir : <http://ec.europa.eu/eurostat/fr/web/microdata/european-health-interview-survey> (consulté le 3 novembre 2015).

² Ce mini-module européen est destiné à donner une mesure de la santé, homogène dans les pays européens, en posant une série de trois questions sur la santé perçue, l'existence de maladies chroniques et la santé fonctionnelle. Ces trois questions ont vocation à être posées dans toutes les enquêtes ayant trait de près ou de loin à la santé.

³<http://www.drees.sante.gouv.fr/les-enquetes-handicap-sante,4267.html> (consulté le 3 novembre 2015).

⁴La part des NIRPP finalement retrouvés à partir des informations collectées au titre du volet ménage n'a atteint que 75 %. (NIRPP : numéro national d'identification au répertoire des personnes physiques. Les enquêtés le connaissent le plus souvent sous l'appellation « numéro de sécurité sociale »).

⁵ Voir sur le site de l'INSEE, à : <http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=sources/ope-enq-sante.htm> (consulté le 3 novembre 2015).

Il est important de noter que les différences de questionnement entre les volets ne permettent pas de définir des indicateurs simples et bien comparables : le logement et les problèmes d'accessibilité n'ont pas le même sens en ménage ou en institution.

De plus une enquête ad hoc a été réalisée auprès de 5 000 aidants informels (parents, voisins, amis, etc.) sélectionnés à partir de HSM ; c'est l'enquête HSA (Handicap-santé aidants, collecté d'avril à octobre 2008). Il s'agit d'aborder de façon détaillée les répercussions sur la vie de l'aidant de l'aide qu'il apporte à la personne interrogée. Enfin, cinq projets¹ ont été sélectionnés afin de soumettre à une démarche qualitative les protocoles des enquêtes HSM et HSA. L'objectif est d'évaluer la pertinence des choix méthodologiques retenus dans HSM et HSA, d'éclairer les utilisateurs de l'enquête sur les précautions à prendre avant d'utiliser les données et de formuler des recommandations d'amélioration pour les futures enquêtes portant sur les mêmes thèmes².

L'enquête HS proprement dite est un questionnaire de 162 pages en format édité. Pour pallier les biais éventuels de déclaration³, le questionnaire aborde la question du handicap sous tous ses aspects: l'état de santé global, les maladies et accidents, les symptômes et complications, les déficiences (quelles soient physiques, sensorielles ou cognitives), les limitations fonctionnelles (e.g., marcher, monter les escaliers, suivre une conversation, voir et entendre), les restrictions d'activité (e.g., les soins d'hygiène personnelle, les tâches ménagères, sortir de son logement), les restrictions de participation sociale (e.g., opportunités sur le marché du travail, parcours scolaire, loisirs), les différentes aides reçues ou dont les individus auraient besoin (techniques, humaines, financières) mais aussi les conditions de vie, les revenus, l'environnement familial ou amical, ou encore l'accessibilité des lieux publics ou privés et les discriminations subies⁴. Les pondérations fournies par l'INSEE permettent d'avoir des données représentatives de la population française vivant à domicile, et en institution. Dans le cas où la personne interrogée présente des difficultés pour répondre au questionnaire elle peut être aidée par un tiers, ou bien, dans les cas les plus sévères, quelqu'un peut répondre à sa place (membre de sa famille, aidant professionnel, etc.).

¹ Les cinq projets post-enquête : (1) Circulation de l'enquêteur, relations familiales et aide informelle ; (2) Approche qualitative du recueil des données de santé mentale ; (3) L'aménagement du logement, son accessibilité et les aides techniques: usage et besoins, connaissance des dispositifs ; (4) L'utilisation des méthodes d'évaluation contingente de l'aide informelle apportée aux personnes en perte d'autonomie ; (5) Étude sur le mode d'évaluation de l'aide humaine dans la relation de couple et dans la relation parent aidant - enfant aidé. Disponible à : <http://mssh.ehesp.fr/documentation/produits-documentaires/bibliographies-et-dossiers-documentaires/les-enquetes-handicap-sante-hsm-hsa-hsi/> (consulté le 3 novembre 2015).

² Voir le schéma d'ensemble de l'enquête Handicap-santé en annexe 1-8 (représentation chronologique).

³ Ces biais de déclarations peuvent être par exemple des sous-déclarations du fait de « l'habitude de vivre avec le handicap », considérer certaines déficiences comme « normales à leur âge ».

⁴ Voir en annexe 1-9 la présentation des thématiques de l'enquête Handicap-santé.

L'enquête recueille aussi les fréquences de recours au système de santé ainsi que toutes les informations concernant les caractéristiques sociodémographiques.

L'échantillonnage sera abordé plus précisément lors de la présentation des données utilisées dans les chapitres suivant (le chapitre 2 présente HSM et le chapitre 3 présente HSI) pour la réalisation des études empiriques.

La présentation générale de l'enquête a fait l'objet d'un document de travail (*Ibid.*) où figurent des résultats descriptifs par tranche d'âge. Pour l'ensemble de la population¹, on observe une part croissante de personnes déclarant des limitations d'activités à cause d'un problème de santé selon l'âge : cette part représente 6% de la population âgée de moins de 20 ans, elle dépasse les 30% chez les personnes ayant plus de 50 ans, elle est supérieure à 60% pour les personnes âgées de plus de 75 ans et atteint des taux proches de 90% aux âges les plus élevés (90 ans et plus). Une évolution similaire en fonction de l'âge s'observe pour la prévalence de personnes déclarant au moins une maladie chronique ainsi que la prévalence des personnes ayant des altérations de l'état fonctionnel (motrices, sensorielles, cognitives). Les tableaux détaillant ces proportions figurent en annexes 1-10 à 1-14.

Des analyses de la prévalence du handicap de l'IGAS et de l'IRDES s'appuient sur les données de l'enquête HS (Lengagne et al. 2015; Abrossimov et Chereque 2014). Notons qu'environ 11.5% de la population française âgée de plus de 15 ans serait en situation de handicap selon la définition large issue de la loi handicap de 2005. En ce qui concerne la reconnaissance administrative, moins de 6% des adultes âgés de 20 à 60 ans bénéficie d'au moins une allocation (parmi l'AAH, la pension d'invalidité, la rente d'incapacité, la pension militaire d'invalidité, l'ACTP, la PCH) et 2% ont une carte d'invalidité ou de stationnement prioritaire. Ces analyses rapportent certaines disparités de répartition sociodémographique. Par exemple, parmi les personnes âgées de 20 à 60 ans déclarant au moins une limitation motrice, 36% sont des hommes et 64%, des femmes. On observe aussi qu'un tiers des personnes de 20-59 ans déclarant au moins une limitation motrice ont un revenu mensuel (par unité de consommation) inférieur ou égal à 861€ et que seulement 12% des personnes de 20-59 ans déclarant au moins une limitation cognitive ont un niveau de diplôme au moins équivalent au bac. Pour plus de détails, les tableaux sont disponibles en annexes 1-15 à 1-17.

¹ Analyses descriptives sur l'ensemble de la population HSM et HSI.

1.4.2.3. Vieillesse, urbanisation, maladies chroniques : la prévalence du handicap en augmentation

La relation, ici, est claire : le risque de handicap augmente à mesure que l'on avance en âge. Ces Donc, il n'est pas étonnant que la prévalence du handicap augmente dans les sociétés qui connaissent un vieillissement de la population. Ce vieillissement mondial de la population est expliqué par le nombre croissant de personnes parvenant à un âge avancé mais également par la baisse de la natalité (OMS 2011). Il s'agit d'une transition démographique d'une importance historique, que connaissent les pays à revenu élevé (United Nations 2007; Mathers et Loncar 2006; Ronald Lee 2003).

Au vieillissement de la population s'ajoute aussi l'augmentation mondiale des problèmes de santé chroniques, comme le diabète, les maladies cardiovasculaires, les cancers, les maladies respiratoires ou les maladies mentales. Les maladies chroniques sont d'ailleurs la première cause de mortalité dans le monde¹. En France, elles touchent près de 20 % de la population et sont l'une des causes principales de décès et de handicap². Ces maladies chroniques, lorsqu'elles ne sont pas liées à l'avancée dans l'âge (rhumatismes, arthrose, certains cancers, maladies neuro-dégénératives telles qu'Alzheimer, etc.) peuvent être dues aux changements des modes de vie et aux changements de l'environnement liés notamment à l'urbanisation (DREES 2015; OMS 2011). La mondialisation se caractérise par une forte urbanisation des territoires et s'accompagne fréquemment de nouvelles habitudes alimentaires mais aussi de la sédentarité, de la pollution, des conditions de stress, des conditions de circulation difficiles, etc. Elle se caractérise également par l'accentuation de la pauvreté dans certaines régions du monde laissées à l'abandon, qui connaissent des conditions de travail précaires et parfois dangereuses (accidents, problèmes respiratoires, problèmes musculo-squelettique, etc.), de la malnutrition sévère (carences, retard de développement, etc.), des réseaux de prostitution favorisant la transmission de maladies sexuellement transmissibles, etc.

Les maladies chroniques, qu'elles soient provoquées par le vieillissement, l'urbanisation ou la pauvreté sont des affections de longue durée qui en règle générale évoluent lentement et, par conséquent, leur prise en charge est demandeuse de suivis à long terme c'est-à-dire de soins à répétition et de surveillance. Ces deux phénomènes, à savoir le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques, obligent à changer la façon d'organiser les systèmes de

¹http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/ (consulté le 3 novembre 2015).

²<http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes> (consulté le 3 novembre 2015).

santé aussi bien sur le plan du financement que sur le plan logistique. Ils constituent un défi d'adaptation pour les systèmes de santé.

1.5. Problématiques actuelles liées au handicap : les grandes exclusions des personnes en situation de handicap

Dans la démarche qui vise à supprimer les obstacles et à réduire les inégalités auxquels les personnes handicapées font face, la deuxième composante qui entre en jeu à côté de la détermination du nombre de personnes concernées est de connaître leurs conditions de vie. Nous allons maintenant décrire et analyser les grandes disparités qui touchent cette population.

Le découpage des problématiques liées au handicap suit un schéma posant à la fois les constats descriptifs de la situation médio-socio-économique de cette population ainsi que les questions d'accessibilité que ces constats soulèvent.

1.5.1. Disparités sociales et vulnérabilité

1.5.1.1. Emploi, formation, éducation et pauvreté

Une étude de l'OCDE menée dans 27 pays rapporte que les personnes handicapées en âge de travailler souffrent d'importants désavantages sur le marché du travail (OCDE 2009). La France n'échappe pas à ce constat : le taux d'emploi et le niveau de formation des personnes en situation de handicap restent très médiocres, et ce, malgré l'obligation d'emploi à hauteur de 6% des personnes handicapées par les entreprises¹. L'IGAS confirme ce constat en soulignant la précarité des personnes en situation de handicap face à l'emploi : le taux d'emploi dans les entreprises de plus de 20 salariés était de 3% dans le secteur privé et de 4% dans le secteur public en 2011 (Abrossimov et Chereque 2014).

Ceci constitue un premier type d'obstacle que rencontrent les personnes handicapées à l'accessibilité en général : les normes et politiques existantes ne sont pas respectées.

L'IGAS (*Ibid.*) montre également que la proportion de chômeurs au sein des personnes handicapées est deux fois supérieure à celle de la population générale (21% vs 9%) et ils sont près

¹ Loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés, JORF du 12 juillet 1987.

de deux fois moins à posséder un emploi (35% vs 64%)¹. Le maintien dans l'emploi est également très insuffisant : les risques de désinsertions professionnelles sont très élevés faute d'aménagement ou de changement de poste lorsque le handicap survient (Jenkins et Rigg 2004). En 2012, près de 65 000 personnes sont entrées dans le régime d'assurance chômage suite à leur licenciement pour inaptitude physique, la mention « handicap » ne figurant pourtant pas comme motif de licenciement.

Les personnes handicapées présentent des niveaux d'éducation plus faibles (Abrossimov et Chereque 2014). En 2011, la moitié des personnes ayant un handicap reconnu ont un niveau inférieur ou égal au brevet d'études du premier cycle du second degré (BEPC) contre un tiers dans la population générale. Enfin, l'accès à la formation continue est quasi inexistant. L'offre des organismes de formation ne couvre pas les besoins spécifiques de formation des travailleurs handicapés (e.g. horaires, accès aux locaux, pédagogie, etc.).

L'attitude parfois discriminante d'autrui face au handicap constitue le deuxième type d'obstacle à l'accessibilité des personnes handicapées (Hamonet 2010h; OMS 2011; Jacob et Jousserandot 2013). Les croyances et les préjugés créent des barrières à l'éducation et à l'emploi. C'est le cas par exemple de l'attitude des enseignants ou même des autres enfants qui peuvent affecter l'inclusion des enfants handicapés dans les écoles ordinaires. Les idées fausses des employeurs selon lesquelles les personnes handicapées sont moins productives, ainsi que leur méconnaissance des politiques et aides possibles en vigueur (aménagements de poste) limitent les possibilités d'emploi. Le bilan fait par la haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité en 2010 (HALDE 2010) confirme l'attitude discriminante des employeurs, puisque le deuxième critère de réclamation invoqué est le handicap (19%), derrière l'origine (27%), et loin devant la troisième cause, le genre (4.5%).

Aux attitudes négatives de l'environnement face au handicap vient s'ajouter un manque d'accessibilité de nature architectural et logistique : dans de nombreux cas, les bâtiments, les systèmes de transport et l'information ne sont pas accessibles à tous. Par exemple le manque d'accès au transport peut être dissuasif dans la recherche d'un emploi (Hamonet 2010h; OMS 2011; Abrossimov et Chereque 2014).

Du fait d'un niveau plus faible de formation (initiale et continue), les personnes handicapées atteignent plus difficilement des postes à responsabilité. Ainsi, 6% des travailleurs handicapés sont cadres contre 18% dans la population générale. Ce qui explique en partie, qu'en

¹ Tableau issu du rapport IGAS et présentant ces chiffres est disponible en annexe 1-17.

plus d'avoir une probabilité plus grande de ne pas travailler, les personnes handicapées sont en général moins bien rémunérées lorsqu'elles ont un emploi (Hamonet 2010h; Abrossimov et Chereque 2014).

En conséquence de cette précarité face à l'emploi les taux de pauvreté sont plus élevés chez les personnes handicapées (Saunders 2006; Meyer et Mok 2008; She et Livermore 2006). En moyenne, les ménages ayant une personne handicapée en leur sein sont plus fréquemment désavantagés en termes de revenu (Parodi et Sciulli 2008) : ce manque de ressources fait que les personnes handicapées se retrouvent davantage en situation de précarité socioéconomique. De plus, elles font face à des coûts liés au handicap (Mitra, Findley et Sambamoorthi 2009; Zaidi et Burchardt 2005), des frais qui augmentent pour elles le risque, à revenu égal, d'être plus pauvres que les autres¹.

1.5.1.2. Marginalisation et dépendance

Les problèmes d'accessibilités auxquels font face les personnes handicapées créent une marginalisation de cette population (Jacob et Jousserandot 2013). En plus d'une mise à l'écart du système scolaire et du marché de l'emploi, la plus forte probabilité de pauvreté mêlée aux obstacles architecturaux engendrent une moindre fréquence des sorties hors du domicile, y compris des sorties de loisirs. De plus, le recours à des solutions de placement en institution, le manque de soutien à la vie en communauté, et le manque d'accès aux technologies de l'information et de communication (téléphone, télévision, internet) font que les personnes handicapées se retrouvent souvent isolées et dépendantes d'autrui.

Dans une enquête portant sur 1 505 adultes handicapés (hormis les personnes âgées) aux États-Unis, 42 % ont signalé ne pas avoir pu sortir d'un lit ou d'une chaise parce que personne n'était là pour les aider (Hanson, Neuman et Voris 2003). Les institutions de long séjour seraient responsables d'un manque d'autonomie et de l'isolement des personnes handicapées vis-à-vis du reste de la communauté. D'un autre côté, le recours exclusif à l'aide informelle (e.g. famille, voisins, amis) peut avoir des conséquences négatives pour les personnes qui s'en chargent : stress, isolement et perte d'opportunités socio-économiques. Malgré l'importance de leur soutien dans le quotidien des personnes en situation de handicap, l'aide informelle est peu étudiée et reconnue. C'est pourquoi l'enquête HSA a été associée à l'enquête HSM pour aborder les répercussions de l'aide sur la vie quotidienne de l'aidant, sur le plan professionnel, familial, ou amical. Elle permet

¹ cf. voir le paragraphe 1.5.5. sur les coûts directs et indirects à la fin du chapitre 1.

aussi de comprendre la façon dont l'aide non professionnelle s'articule ou non avec une aide apportée par des professionnels.

1.5.2. Un moins bon état de santé et un moindre recours au système de santé

D'après la littérature, les personnes handicapées semblent être confrontées à des difficultés dans l'accès aux services de santé, alors même qu'ils connaissent un niveau de santé inférieur (DREES, 2015, OMS, 2011; Lengagne et al., 2015).

1.5.2.1. Des besoins de santé supérieurs

Il ressort des études que les personnes handicapées sont en moins bonne santé que l'ensemble de la population : la morbidité et la mortalité sont plus élevées qu'en population générale (Prince et al. 2007).

Le handicap est associé à des affections primaires c'est-à-dire des pathologies à l'origine d'une déficience, d'une limitation fonctionnelle ou d'une restriction à la participation (e.g. arthrite, glaucome) (Field 2007). Les personnes handicapées se trouvent également vulnérables à des problèmes de santé secondaires, comme la dépression face à leur situation (Prince et al. 2007), ou l'ostéoporose courante chez les personnes présentant une paralysie cérébrale (Henderson et al. 2002; Turk et al. 2001). Les personnes handicapées ont aussi les mêmes problèmes de santé que le reste de la population, des maladies sans aucun lien avec leur handicap. Elles peuvent être plus vulnérables à certaines maladies chroniques (e.g. hypertension artérielle, maladie cardiovasculaire, diabète) en raison d'un surcroît de comportements à risque, telles qu'une plus grande inactivité physique, le tabagisme, l'alcoolisme ou la mauvaise alimentation (Havercamp, Scandlin et Roth 2004; Rimmer et Rowland 2008). Elles sont aussi davantage exposées au risque de violences (en particulier les personnes présentant une déficience intellectuelle) et au risque de traumatismes involontaires, comme les chutes et les accidents domestiques (Peckham 2007; Sinclair et Xiang 2008; Li-Ching Lee et al. 2008; Chen et al. 2007; Audrey A. Reichard et al. 2007).

Les personnes handicapées peuvent présenter un mauvais état de santé bucco-dentaire qui se caractérise par le développement de pathologies infectieuses (e.g. maladies carieuses et parodontales), en lien avec une modification de la qualité ou quantité de salive (due à des troubles immunitaires, la prise de certains médicaments), une mauvaise hygiène (notamment chez les

sujets dépendants), ou encore la consommation de tabac ou d'alcool plus fréquente (Jensen et al. 2008; Lengagne et al. 2015; Pezzementi et Fisher 2005). Le cumul des déficiences avec d'autres problèmes de santé est donc fréquent et rend la situation encore plus complexe.

1.5.2.2. Des besoins non satisfaits : un problème d'accès aux soins

À âge et à sexe égaux, l'existence et l'importance des problèmes de santé sont d'abord liées à la position sociale et au niveau d'études. C'est ce qu'on appelle le « gradient social de santé » (DREES 2015; Tubeuf 2009). Le problème sous-jacent à ces difficultés socioéconomiques concerne les difficultés d'accès au système de santé. On observe des différences de consommation médicale a besoin de soins égal selon le niveau de revenu ou la catégorie sociale (Jusot et Wittwer 2009), notamment pour les soins spécialisés et dentaires (Devaux 2013; Tubeuf 2009). Plusieurs travaux s'accordent sur l'importance des barrières financières induites par les coûts laissés à la charge des patients, que ces derniers soient ou non couverts par le biais d'assurances privées (Or, Jusot et Yilmaz 2009; Després et al. 2011; van Doorslaer, Koolman et Jones 2004). De plus, notons que les faibles niveaux d'éducation des catégories sociales les moins élevés sont associés à des difficultés de communication avec les médecins ou des problèmes de compréhension relatifs aux dispositifs du système de soins. Les individus les moins instruits sont moins bien informés et sont moins à même de pouvoir exprimer clairement leurs besoins spécifiques.

La barrière financière est d'autant plus importante chez les personnes en situation de handicap qu'elles sont fréquemment en situation de précarité socioéconomique. Donc, en plus d'être une population à risque (alcool, tabac, nutrition, isolement, sédentarité, hygiène, etc.) qui présente davantage de problème de santé (affections primaires, secondaires et comorbidités), les personnes handicapées en tant que population socialement défavorisée ont un recours inéquitable au système de santé (Beatty et al. 2003).

L'enquête WHS 2004 de l'OMS révèle qu'il y a significativement plus de personnes demandeuses de soins de santé ne recevant pas les soins nécessaires parmi les personnes handicapées que parmi les personnes non-handicapées (OMS 2011). Les personnes en situation de handicap reçoivent une moindre promotion de leur santé que le reste de la population (Becker et Stuifbergen 2004). Et, même si le suivi des pathologies liées au handicap est correctement assuré, il en est autrement des autres soins médicaux : les troubles et pathologies non directement liés au handicap sont fréquemment négligés par les professionnels de santé, et sont de ce fait une

cause importante de morbidité et de mortalité au sein de cette population. Il est pourtant possible de traiter ces pathologies en amont avant l'apparition des complications. Pourtant, les personnes handicapées reçoivent moins de soins préventifs, notamment d'examens ophtalmologiques et dentaires (Kancherla, Van Naarden Braun et Yeargin-Allsopp 2013; Lengagne, et al. 2014), et ont une moindre participation aux programmes de dépistage des cancers (Hoffman et al. 2007). Particulièrement, la littérature rapporte que les femmes handicapées sont moins souvent dépistées pour le cancer du sein et du col de l'utérus (Andresen et al. 2013). Les hommes handicapés quant à eux ont moins de chances de bénéficier d'un dépistage du cancer de la prostate (Hoffman et al. 2007; Ramirez 2005).

La situation sociale souvent plus défavorable des personnes handicapées peut contribuer à expliquer le moindre recours aux soins, de même que le handicap lui-même peut constituer une entrave aux recours. Plusieurs obstacles liés à l'environnement de la personne existent: l'inaccessibilité des bâtiments, l'inadaptation des moyens matériels nécessaires à la consultation (table et machine d'examen), méconnaissance du handicap par le personnel (Poppellwell, Rechel et Abel 2014; Graham et Mann 2008; Pharr 2013; Mudrick et al. 2012; Merten et al. 2015; Carrillo et al. 2011).

Il s'avère que la sévérité du handicap joue un rôle important dans l'accès aux soins, de même que le type de handicap (Horner-Johnson, Dobbertin, Lee, et al. 2014; Rowland et al. 2014; Peterson-Besse et al. 2014). Les personnes ayant un handicap intellectuel seraient les plus touchées. Par exemple, l'existence d'un trouble cognitif est susceptible d'altérer la pleine coopération du patient à la dispensation de soins dentaires, et d'être associé à des difficultés d'expression des besoins d'ordre ophtalmologique par exemple. Une méta-analyse révèle un écart moyen de la couverture thérapeutique compris entre 32 et 78% pour divers troubles mentaux (schizophrénie, troubles de l'humeur, troubles anxieux l'alcoolisme) (Kohn et al. 2004).

Enfin, notons que les définitions du handicap varient largement entre les études, certains auteurs pouvant considérer les déficiences, d'autres les limitations ou encore la reconnaissance officielle (administrative) ou les aides techniques et/ou humaines utilisées. En majorité elles traitent la question du recours aux soins au travers d'une seule dimension caractérisant le handicap, e.g. les limitations fonctionnelles, les restrictions d'activité, les déficiences, ou la reconnaissance administrative, bien que certaines études repèrent la population handicapée par un mélange de quelques de ces dimensions (Elena M. Andresen et al. 2013; Horner-Johnson, Dobbertin, Lee, et al. 2014; Lengagne, et al. 2014; Peterson-Besse et al. 2014)

1.5.3. Classification des obstacles rapportée par la haute autorité de santé

Lors d'une audition publique de la HAS, en 2008, les d'obstacles à l'accès aux soins ont été classés selon deux types (HAS 2009): 1/ des *obstacles généraux* liés à la personne (intrinsèques ou extrinsèques), à des défauts de compétence ou de disponibilité des professionnels, à l'inaccessibilité et/ou l'inadaptation des services disponibles aux besoins, aux difficultés rencontrées par les aidants familiaux, aux problèmes de solvabilité dans l'accès aux soins, et 2/ des *obstacles particuliers* selon que la personne vit à domicile ou en établissement, selon le type de handicap (d'origine mentale, psychique ou cognitive, sensoriel, moteur ou poly-handicap), le type de soins (médecine générale, prévention, urgence, etc.), l'avancée en âge ou encore la situation de précarité éventuelle. Cette question des obstacles va retenir notre attention, du fait de leur multiplicité, de leur variété et de leur interdépendance.

1.5.4. Être en « situation de handicap » : un engrenage, un cercle vicieux

Comme nous l'avons vu au cours de ce chapitre, les personnes handicapées sont plus vulnérables face aux situations de précarité socioéconomiques et sont en moins bonne santé. Dans un même temps, le handicap touche de manière disproportionnée les populations vulnérables : la prévalence du handicap est plus forte parmi les plus pauvres, les moins qualifiés, les moins instruits (DREES 2015).

Ainsi, l'engrenage fait qu'une personne handicapée sera plus facilement en situation de précarité et de vulnérabilité socioéconomique, ce qui, pour des raisons liées aux conditions de vie, dégradera potentiellement ses problèmes de santé et ses limitations, restreindra sa participation, détériorera d'autant plus sa situation socioéconomique, aggravera finalement son handicap, et ainsi de suite. Les barrières qui contribuent au handicap aggravent donc les désavantages vécus par les personnes handicapées.

Cet engrenage décrit un cercle vicieux où des liens de causalité à double sens entre le handicap, la vulnérabilité socioéconomique, et un mauvais état de santé s'établissent (Trani et Loeb 2012). Par exemple, le handicap peut être à l'origine d'un mauvais état de santé par différents biais (barrière financières, physiques, etc.), mais la relation inverse peut aussi s'observer puisqu'une pathologie peut être à l'origine de la situation de handicap. C'est le cas de certaines maladies entraînant des déficiences, comme les maladies infantiles (rougeole, oreillons,

poliomyélite), ou entraînant des désavantages sociaux, comme les discriminations subies par les personnes porteuses du VIH. L'exemple des maladies chroniques, non transmissibles, telles que le diabète, les maladies cardiovasculaires, les cancers, les maladies respiratoires ou les maladies mentales est encore plus évident ; ces problèmes de santé définissent directement une situation de handicap par les contraintes liées aux traitements et aux suivis à répétitions.

Notons que les inégalités de recours aux soins occupent une place importante dans ces problématiques : un moindre recours aux soins peut être à l'origine de toutes les autres difficultés que nous venons de mentionner. Les inégalités de recours aux soins peuvent détériorer l'état de santé, elles engendrent des problèmes d'employabilité et des difficultés scolaires, elles définissent et aggravent une situation de handicap.

1.5.5. Coûts directs et indirects liés au handicap

Pour terminer, nous discutons la problématique du handicap en termes de coûts (OMS 2011). Ces coûts peuvent être de nature économique et sociale, que l'on peut catégoriser en coûts directs et en coûts indirects, pouvant être supportés par différents agents : les personnes handicapées, leur entourage, les employeurs et la société. Ils découlent souvent d'un environnement inadapté, qu'il soit matériel ou humain, tel que l'inaccessibilité architecturale ou les discriminations. Ils pourraient être réduits si cet environnement était plus favorable.

Il s'avère nécessaire de connaître le coût du handicap pour prévoir les engagements financiers et élaborer les programmes publics. Mais les estimations du coût du handicap sont rares, incomplètes et difficilement comparables, notamment à cause des multiples définitions du handicap variant selon les disciplines, les objectifs, les instruments de mesures, les politiques en vigueur. Il n'existe pas de méthode communément admise pour l'estimation du coût du handicap.

1.5.5.1. Coûts directs

Les coûts directs concernent les coûts supplémentaires supportés par les personnes handicapées et leur famille, ainsi que de ceux engagés dans le but de parvenir aux meilleures conditions de vie possibles (Saunders 2006; Zaidi et Burchardt 2005; Tibble 2005). Il s'agit des coûts liés à la prise en charge du handicap, aux soins de réadaptation, à l'aménagement du logement, aux aides infirmières, à l'assistance de transport. Plusieurs études récentes ont tenté

d'estimer le coût supplémentaire lié au handicap. En Australie par exemple, le coût estimé du handicap fluctuait selon la sévérité du handicap, entre 29 et 37 % du revenu (Saunders 2006). En Irlande, il allait de 20 à 37 % du revenu journalier moyen en fonction de la durée et de la sévérité du handicap (Cullinan, Gannon et Lyons 2011).

Les coûts directs concernent également les aides organisées dans le cadre de programmes publics de l'État, sur des valeurs de compensation du désavantage engendré par le handicap : les aides sur le marché du travail (e.g. politiques d'embauche), dans l'enseignement et la formation (e.g. assistants scolaires, interprètes), ou dans la vie personnelle (e.g. aides à domicile), et les allocations, pensions, subventions et autres aides financières, ainsi que les dépenses administratives et remboursements de santé liés à la prise en charge du handicap. Ce deuxième type de coûts directs est important d'un point de vue prévisionnel des dépenses publiques. Selon l'OMS, aucune estimation complète de ces coûts n'est pourtant disponible. Les pays de l'OCDE dépensent en moyenne 2% du produit intérieur brut pour les prestations comprenant les pensions d'invalidité, les régimes préretraites spécifiques aux personnes handicapées, et les prestations d'assurance maladie, soit 2,5 fois le montant consacré aux allocations chômage (OCDE 2010). En 2007, la proportion de personnes bénéficiant de prestations au titre du handicap était identique au taux de chômage : elle avoisinait 10 % dans certains pays. Le nombre de bénéficiaires de ces programmes publics et les montants individuels tendent à augmenter, ce qui a suscité d'importantes inquiétudes quant à la possibilité de financer et de pérenniser ces programmes. C'est pourquoi certains pays, comme les Pays-Bas et la Suède, prennent des mesures visant à favoriser l'autonomie financière des personnes handicapées bénéficiaires et leur intégration sur le marché du travail.

1.5.5.2. Coûts indirects

Les coûts indirects qu'engendre le handicap sont très divers, aussi bien par leur nature, leur importance que leur distance causale avec le handicap (OMS 2011). Par exemple, ils peuvent être de nature non économique, comme une dégradation du bien être liée à l'isolement social, le stress, la détresse morale. Ils peuvent être de nature économique, majoritairement liés à un manque de productivité sur le marché du travail et donc au manque à gagner fiscal qui en découle. Cette moindre productivité s'explique par une accumulation de capital humain inférieure (moins d'éducation, moins de formation), et une précarité face à l'emploi (absence d'emploi ou sous-emploi).

Il est difficile de déterminer quelle serait la productivité d'une personne ayant quitté le marché du travail à cause de son handicap si cette personne avait continué à travailler. Pour une estimation fiable de l'écart de productivité, il faut des données sur la participation et la productivité des personnes comparables sur l'âge, le sexe, le niveau de diplôme, mais non handicapée. Par exemple au Canada, d'après les données de l'enquête nationale de santé de 1998, la perte de travail due au handicap représentait 6,7 % du PIB (Health Canada 1998). Mais les estimations de ce type restent rares.

1.6. Conclusions du chapitre

Dans ce premier chapitre nous avons retracé l'histoire de handicap et vu comment les représentations du handicap avaient évolué et les mentalités changé. La prise de conscience observée depuis la seconde moitié du XXème siècle à l'échelle mondiale fait du handicap une préoccupation majeure des politiques sociales et sanitaires : il convient d'améliorer les conditions de vie des personnes handicapées pour compenser au maximum le handicap et réduire les désavantages importants qu'elles connaissent. Ceci est d'autant plus vrai puisque l'on sait que nous sommes tous potentiellement sujets à faire face à une situation de handicap, car nos vies s'allongent mais pas sans incapacités. L'usage du terme « handicap » s'est banalisé aussi bien dans le discours du quotidien, que dans le discours politique et scientifique. Il semble d'ailleurs que le terme « inadaptation » serait plus à même de qualifier la vision contemporaine du handicap: c'est bien un environnement inadapté qui entraîne une situation de handicap.

Nous avons vu que l'origine même de l'expression « hand in cap » est centrée sur la notion de compensation puisqu'elle fait référence à la volonté de supprimer les inégalités. Pourtant, de grandes disparités sociales subsistent, même dans les pays ayant des systèmes économiques et sociaux avancés. En plus d'être fréquemment en situation de précarité socioéconomique, les personnes handicapées présentent généralement un moins bon état de santé : la morbidité et la mortalité y sont plus élevées qu'en population générale, et la prise en charge insuffisante et inadéquate.

Les inégalités sont largement appréciables en termes d'accessibilité, et, toutes ces inégalités peuvent à la fois être la conséquence ou être à l'origine de la situation de handicap subie. En 1975, la question de l'accessibilité a fait naître un débat qui depuis traverse les décennies. Cette question s'apparente aux revendications d'un traitement universaliste et égalitaire

du handicap vis-à-vis du reste de la population. Les problèmes d'accès aux soins occupent une place importante au sein de ce débat, d'une part parce qu'ils sont socialement inacceptables, et d'autre part parce qu'ils peuvent être le point de départ de toutes les autres problématiques, e.g. un moins bon état de santé, des problèmes de scolarisation, le sous-emploi, l'isolement social. C'est d'ailleurs pourquoi faciliter l'accès aux soins apparaît clairement comme l'un des objectifs principaux de la loi handicap de 2005.

Nous avons vu qu'un certain nombre d'obstacles entravaient le recours aux soins, notamment la promotion de la santé des personnes handicapées pourtant plus à risque à divers problèmes de santé. La littérature étrangère souligne un niveau inférieur de participation au dépistage des cancers du col de l'utérus et du sein parmi les femmes handicapées. Peu de recherches ont été menées en France. Le sujet du recours aux soins en général des personnes handicapées reste sous-exploré.

Nous avons aussi vu au travers de ce premier chapitre que le handicap était une notion complexe et multifactorielle, difficile à clairement définir et identifier, ce qui compliquait sa prise en charge dans sa globalité. Les différents niveaux constitutifs du handicap, que ce soit l'état de santé et les déficiences, les limitations et restrictions d'activités, ou les désavantages sociaux, sont tous en interaction mutuelle, mais également en interaction avec l'environnement de l'individu. Et, tous les niveaux constitutifs du handicap sont potentiellement sources d'obstacles à l'accès aux soins.

Comme soulignée dans l'introduction générale, la clé de réduction des inégalités sanitaires est l'amélioration de l'accès aux SSP. Cette amélioration doit concerner notamment la promotion de la santé via une prévention active.

Les travaux empiriques dans la suite de cette thèse analysent le recours aux SSP tout en tenant compte de la complexité de définition du handicap contrairement aux études antérieures traitant cette question en examinant une ou quelques caractéristique(s) du handicap (e.g. les limitations fonctionnelles, les restrictions d'activité, les déficiences, ou la reconnaissance administrative). L'originalité des travaux empiriques sera donc d'appréhender le handicap de différentes manières, jusqu'à intégrer les trois dimensions d'une situation de handicap (i.e. dimension fonctionnelle, dimension environnementale, et participation sociale) dans un même modèle explicatif, ce qui permettra d'envisager le handicap d'une façon plus globale. Nous souhaitons ainsi être au plus proche de la réalité des situations vécues par les individus.

Assimilée à un handicap, d'une part d'un point de vue chronique par les pathologies qui lui sont associées (e.g. maladies cardiovasculaires, maladies respiratoires) et d'autre part d'un point de vue fonctionnel (e.g problèmes articulaires), l'obésité est reconnue comme le nouveau fléau des sociétés modernes. L'augmentation de la prévalence de l'obésité est fortement attribuable au fait de mal se nourrir (manque de temps pour la préparation des repas, restauration rapide trop riche, etc.) en parallèle d'un mode de vie sédentaire (développement des transports, travail au bureau, manque de temps pour la pratique d'un sport, etc.), de mauvaises conditions socioéconomiques, etc. Nous considérons l'obésité dans le chapitre 2 comme un facteur pouvant limiter le recours aux soins. L'étude vise à analyser l'effet joint de l'obésité et des limitations fonctionnelles sur le recours au dépistage du cancer. Nous cherchons à « démêler » les effets de chacun des deux facteurs (obésité et handicap).

1.7. Annexes

Annexe 1-1 Échelle des activités de la vie quotidienne de Katz

Echelle des activités de la vie quotidienne - indice de Katz			
Activités	Définition d'une activité indépendante	Indépendant	
		Oui	Non
Soins corporels	Ne reçoit pas d'aide ou ne reçoit de l'aide uniquement pour se laver une partie du corps		
Habillement	Peut s'habiller sans aide à l'exception de lacer ses souliers		
Toilette	Se rend aux toilettes, utilise les toilettes, arrange ses vêtements et retourne sans aide (peut utiliser une canne ou un déambulateur, un bassin ou un urinal pendant la nuit)		
Transfert	Se met au lit et se lève du lit et de la chaise sans aide (peut utiliser une canne ou un déambulateur)		
Continence	Contrôle fécal et urinaire complet (sans accidents occasionnels)		
Alimentation	Se nourrit sans aide (sauf pour couper la viande ou pour beurrer du pain)		

Annexe 1-2 Échelle des activités instrumentales de la vie quotidienne de Lawton

Echelle des activités instrumentales de la vie quotidienne - Test de Lawton				
Activités		Cotation		
		femmes	hommes	
1. Téléphone	Utilise le téléphone de sa propre initiative, compose le numéro	1	1	
	Compose quelques numéros connus	1	1	
	Décroche mais ne compose pas seul	1	1	
	N'utilise pas le téléphone	0	0	
2. Faire les courses	Achète seul la majorité des produits nécessaires	1	1	
	Fait peu de courses	0	0	
	Nécessite un accompagnement lors des courses	0	0	
	Incapable de faire ses courses	0	0	
3. Faire la cuisine	Prévoit et cuisine les repas seul			1
	Cuit les repas après préparation par une tierce personne			0
	Fait la cuisine mais ne tient pas compte des régimes imposés			0
	Nécessite des repas préparés et servis			0
4. Ménage	S'occupe du ménage de façon autonome			1
	Fait seul des tâches ménagères légères			1
	Fait les travaux légers mais de façon insuffisante			1
	Nécessite de l'aide pour les travaux ménagers			1
	Nécessite de l'aide pour les travaux ménagers quotidiens			0
5. Linge	Lave tout son linge seul			1
	Lave le petit linge			1
	Tout le linge doit être lavé à l'extérieur			0
6. Transport	Utilise les moyens de transport de manière autonome	1	1	
	Commande et utilise seul un taxi	1	1	
	Utilise les transports publics avec une personne accompagnante	0	0	
	Parcours limités en voiture, en étant accompagné	0	0	
	Ne voyage pas	0	0	
7. Médicaments	Prend ses médicaments correctement et de façon responsable	1	1	
	Prend correctement les médicaments préparés	0	0	
	Ne peut pas prendre les médicaments correctement	0	0	
8. Argent	Règle ses affaires financières de façon autonome	1	1	
	Règle ses dépenses quotidiennes, aide pour les virements et dépôts	1	1	
	N'est plus capable de se servir de l'argent	0	0	

Annexe 1-3 Table des correspondances pour la constitution des groupes iso-ressources (GIR)

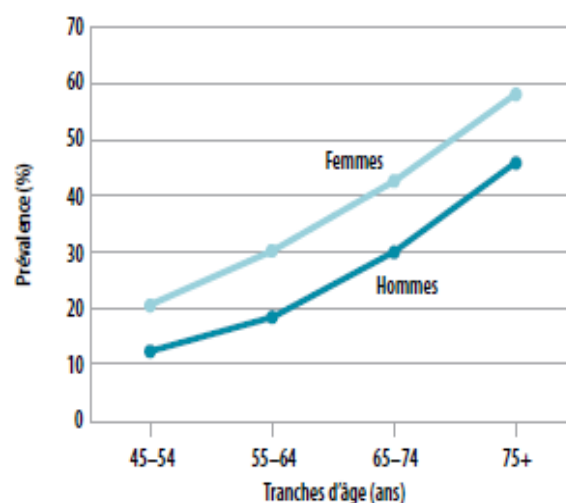
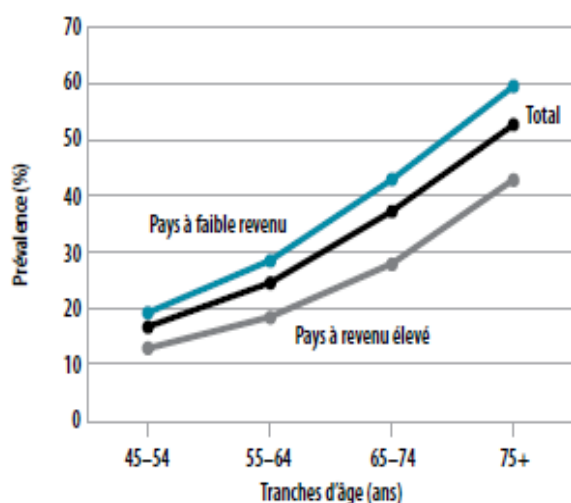
Gir	Degrés de dépendance
Gir 1	<p>Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants</p> <p>Ou personne en fin de vie</p>
Gir 2	<p>Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante</p> <p>Ou personne dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui est capable de se déplacer et qui nécessite une surveillance permanente</p>
Gir 3	<p>Personne ayant conservé son autonomie mentale, partiellement son autonomie locomotrice, mais qui a besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'une aide pour les soins corporels</p>
Gir 4	<p>Personne n'assumant pas seule ses transferts mais qui, une fois levée, peut se déplacer à l'intérieur de son logement, et qui a besoin d'aides pour la toilette et l'habillage</p> <p>Ou personne n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais qui doit être aidée pour les soins corporels et les repas</p>
Gir 5	<p>Personne ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage</p>
Gir 6	<p>Personne encore autonome pour les actes essentiels de la vie courante</p>

Annexe 1-4 Taux de prévalence du handicap pour les seuils 40 et 50, à partir des niveaux de fonctionnement multi-domaines dans 59 pays, par niveau de revenu national, sexe, tranche d'âge, lieu de résidence et catégorie de revenu, basées sur les données WHS 2002-2004 (tableau issu du rapport mondial sur le handicap, OMS, 2011)

Sous-groupes de population	Seuil à 40			Seuil à 50		
	Pays à revenu élevé (erreur type)	Pays à faible revenu (erreur type)	Tous pays confondus (erreur type)	Pays à revenu élevé (erreur type)	Pays à faible revenu (erreur type)	Tous pays confondus (erreur type)
Sexe						
Hommes	9,1 (0,32)	13,8 (0,22)	12,0 (0,18)	1,0 (0,09)	1,7 (0,07)	1,4 (0,06)
Femmes	14,4 (0,32)	22,1 (0,24)	19,2 (0,19)	1,8 (0,10)	3,3 (0,10)	2,7 (0,07)
Tranche d'âge						
18-49 ans	6,4 (0,27)	10,4 (0,20)	8,9 (0,16)	0,5 (0,06)	0,8 (0,04)	0,7 (0,03)
50-59 ans	15,9 (0,63)	23,4 (0,48)	2,6 (0,38)	1,7 (0,23)	2,7 (0,19)	2,4 (0,14)
60 ans et plus	29,5 (0,66)	43,4 (0,47)	38,1 (0,38)	4,4 (0,25)	9,1 (0,27)	7,4 (0,19)
Lieu de résidence						
Milieu urbain	11,3 (0,29)	16,5 (0,25)	14,6 (0,19)	1,2 (0,08)	2,2 (0,09)	2,0 (0,07)
Milieu rural	12,3 (0,34)	18,6 (0,24)	16,4 (0,19)	1,7 (0,13)	2,6 (0,08)	2,3 (0,07)
Quintile de richesse						
Q1 (le plus pauvre)	17,6 (0,58)	22,4 (0,36)	20,7 (0,31)	2,4 (0,22)	3,6 (0,13)	3,2 (0,11)
Q2	13,2 (0,46)	19,7 (0,31)	17,4 (0,25)	1,8 (0,19)	2,5 (0,11)	2,3 (0,10)
Q3	11,6 (0,44)	18,3 (0,30)	15,9 (0,25)	1,1 (0,14)	2,1 (0,11)	1,8 (0,09)
Q4	8,8 (0,36)	16,2 (0,27)	13,6 (0,22)	0,8 (0,08)	2,3 (0,11)	1,7 (0,08)
Q5 (le plus riche)	6,5 (0,35)	13,3 (0,25)	11,0 (0,20)	0,5 (0,07)	1,6 (0,09)	1,2 (0,07)
Total	11,8 (0,24)	18,0 (0,19)	15,6 (0,15)	2,0 (0,13)	2,3 (0,09)	2,2 (0,07)

Note : Les taux de prévalence sont normalisés pour l'âge et le sexe. Les pays sont répartis entre pays à faible revenu et pays à revenu élevé selon leur revenu national brut (RNB) par habitant pour l'année 2004 (36). Le RNB qui délimite les deux groupes s'élève à 3 255 US \$.

Annexe 1-5 Graphiques de la prévalence du handicap par tranche d'âge, estimée à partir des niveaux fonctionnels multi-domaines dans 59 pays, présentée par catégorie du revenu national et par sexe, basée sur les données WHS 2002-2004 (rapport mondial sur le handicap, OMS, 2011)

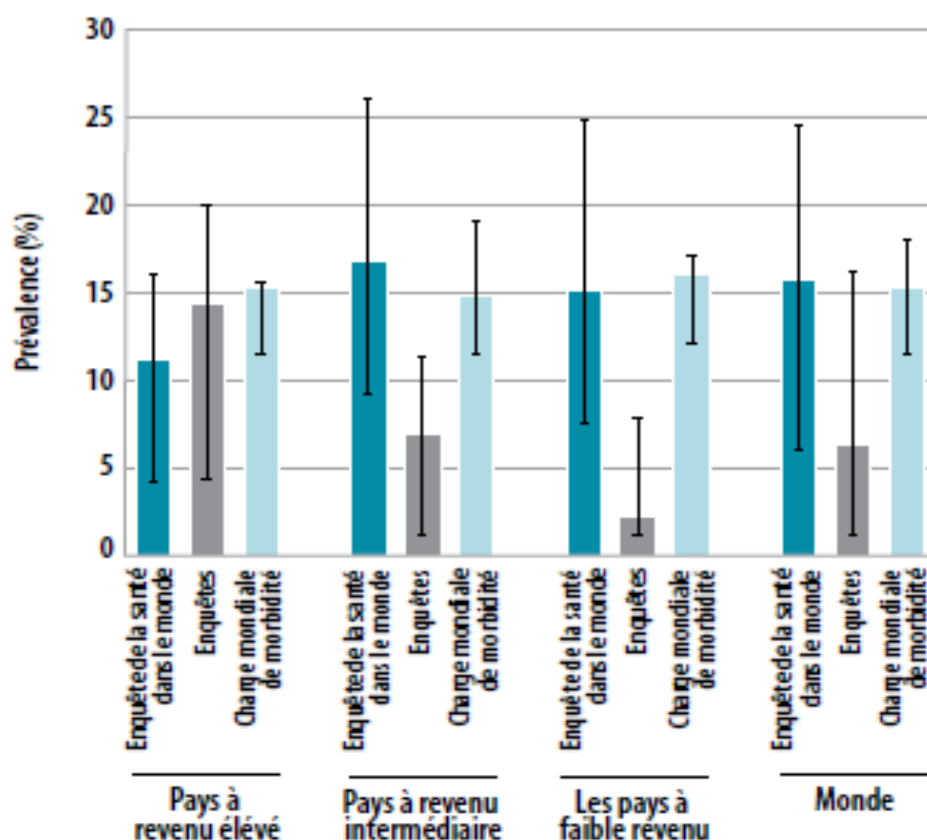


Annexe 1-6 Estimations de la prévalence du handicap modéré à sévère par région, sexe et tranches d'âges, basées sur les données GBD 2004 (tableau issu du rapport mondial sur le handicap, OMS, 2011)

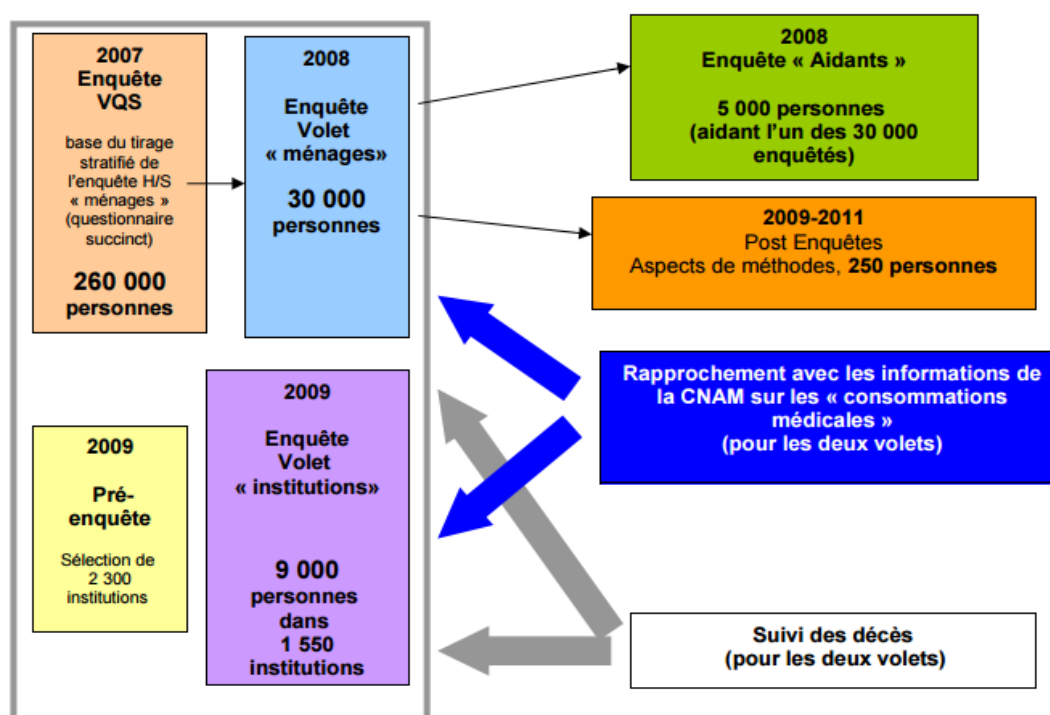
Sexe/ tranche d'âge	%							
	Monde	Pays à revenu élevé	Pays à revenu faible ou intermédiaire (Régions OMS)					
			Afrique	Amériques	Asie du Sud-Est	Europe	Méditerranée orientale	Pacifique occidental
Handicap sévère								
Hommes								
0-14 ans	0,7	0,4	1,2	0,7	0,7	0,9	0,9	0,5
15-59 ans	2,6	2,2	3,3	2,6	2,7	2,8	2,9	2,4
≥ 60 ans	9,8	7,9	15,7	9,2	11,9	7,3	11,8	9,8
Femmes								
0-14 ans	0,7	0,4	1,2	0,6	0,7	0,8	0,8	0,5
15-59 ans	2,8	2,5	3,3	2,6	3,1	2,7	3,0	2,4
≥ 60 ans	10,5	9,0	17,9	9,2	13,2	7,2	13,0	10,3
Hommes et femmes								
0-14 ans	0,7	0,4	1,2	0,6	0,7	0,8	0,9	0,5
15-59 ans	2,7	2,3	3,3	2,6	2,9	2,7	3,0	2,4
≥ 60 ans	10,2	8,5	16,9	9,2	12,6	7,2	12,4	10,0
≥ 15 ans	3,8	3,8	4,5	3,4	4,0	3,6	3,9	3,4
Tous âges confondus	2,9	3,2	3,1	2,6	2,9	3,0	2,8	2,7
Handicap modéré à sévère								
Hommes								
0-14 ans	5,2	2,9	6,4	4,6	5,3	4,4	5,3	5,4
15-59 ans	14,2	12,3	16,4	14,3	14,8	14,9	13,7	14,0
≥ 60 ans	45,9	36,1	52,1	45,1	57,5	41,9	53,1	46,4
Femmes								
0-14 ans	5,0	2,8	6,5	4,3	5,2	4,0	5,2	5,2
15-59 ans	15,7	12,6	21,6	14,9	18,0	13,7	17,3	13,3
≥ 60 ans	46,3	37,4	54,3	43,6	60,1	41,1	54,4	47,0
Hommes et femmes								
0-14 ans	5,1	2,8	6,4	4,5	5,2	4,2	5,2	5,3
15-59 ans	14,9	12,4	19,1	14,6	16,3	14,3	15,5	13,7
≥ 60 ans	46,1	36,8	53,3	44,3	58,8	41,4	53,7	46,7
≥ 15 ans	19,4	18,3	22,0	18,3	21,1	19,5	19,1	18,1
Tous âges confondus	15,3	15,4	15,3	14,1	16,0	16,4	14,0	15,0

Note : Les pays à revenu élevé sont ceux dont le revenu national brut (RNB) par habitant pour l'année 2004 est supérieur ou égal à 10 066 US \$, selon les estimations de la Banque mondiale. Les pays à revenu faible ou intermédiaire, regroupés sur la base des Régions OMS, sont ceux dont le RNB par habitant de l'année 2004 est inférieur à US \$10 066, selon les estimations de la Banque mondiale. Le handicap sévère comprend les classes VI et VII ; le handicap modéré à sévère comprend les classes III et les classes supérieures.

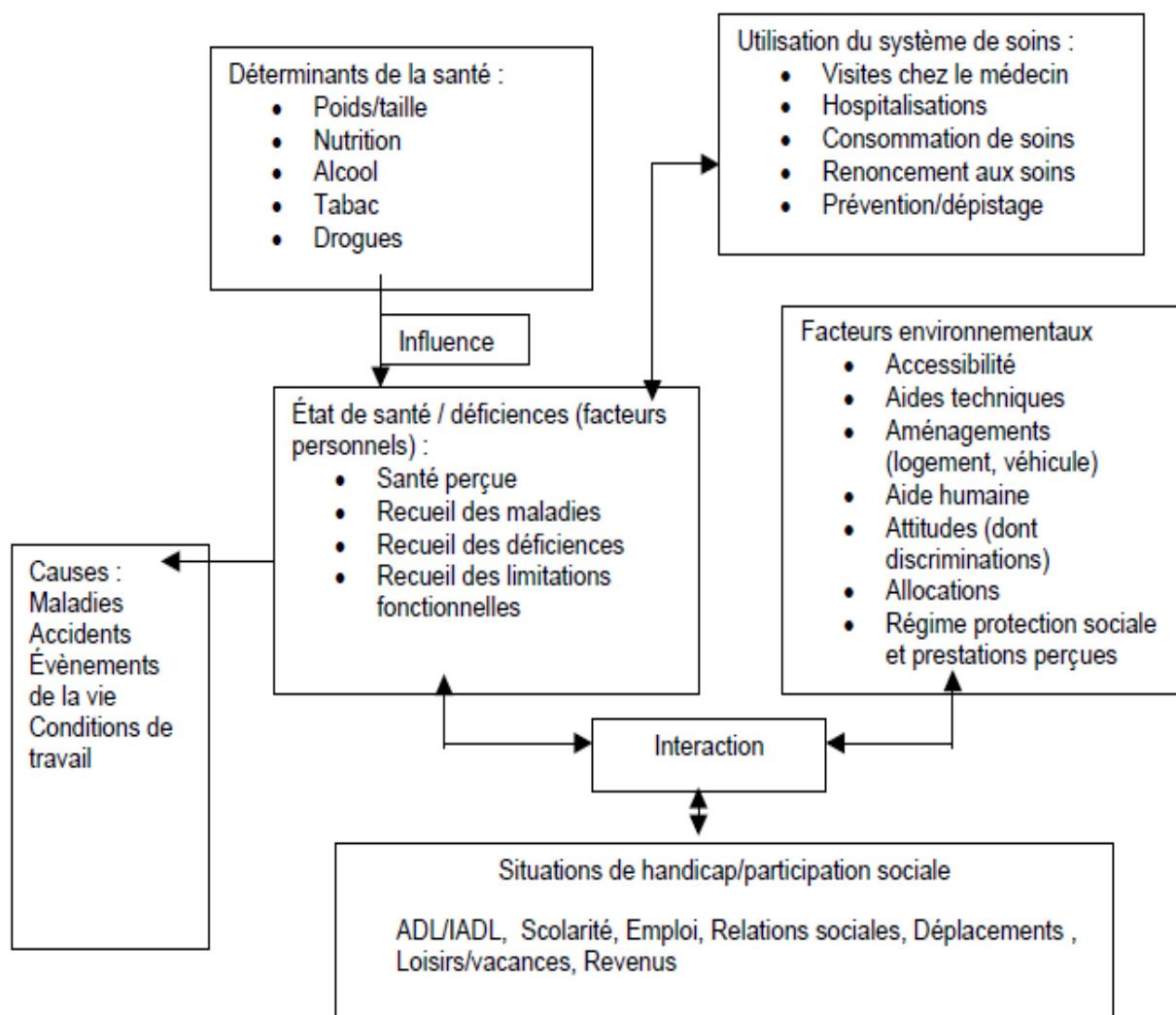
Annexe 1-7 Estimations de la prévalence mondiale du handicap à partir de sources divers (issues du rapport mondial sur le handicap, OMS, 2011)



Annexe 1-8 Schéma d'ensemble : présentation chronologique des enquêtes Handicap-Santé 2008-2009 (INSEE, DREES)(issu de la présentation générale de l'enquête, Bouvier 2011)



Annexe 1-9 Schéma synthétique des thématiques de l'enquête Handicap-Santé (INSEE, DREES)
(issu de la présentation générale de l'enquête, Bouvier 2011)



Annexe 1-10 Part de personnes déclarant des limitations d'activité à cause d'un problème de santé, basé sur les données Handicap-Santé (tableaux de résultats issus de la présentation générale de l'enquête, Bouvier 2011)

Type d'hébergement	Sexe	Tranches d'âges												
		< 20	20-29	30-39	40-49	50-59	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	90-94	> 95
Institutions pour personnes âgées ou dépendantes	H	ns	ns	ns	ns	85,1	74,2	72,6	71,4	77,6	87,5	87,6	87,7	86,3
	F	ns	ns	ns	97,1	77,5	77,7	77,0	84,4	91,1	87,9	87,6	89,9	88,9
	E	ns	ns	ns	98,0	82,6	75,7	74,8	78,9	86,0	87,8	87,6	89,6	88,7
Etablissement pour adultes handicapés	H	ns	65,8	71,7	65,0	65,2	74,2	ns	100,0	ns	ns	ns	ns	ns
	F	ns	65,3	68,5	73,1	72,4	70,9	73,3	ns	ns	ns	ns	ns	ns
	E	ns	65,6	70,5	68,9	68,4	72,7	70,6	91,6	ns	ns	ns	ns	ns
Etablissements psychiatriques	H	71,3	64,8	68,1	76,2	76,5	86,9	88,8	76,9	ns	ns	ns	ns	ns
	F	ns	67,7	72,4	84,1	82,6	87,3	69,0	76,9	ns	ns	ns	ns	ns
	E	73,4	65,9	69,4	79,6	79,4	87,1	79,9	76,9	81,5	ns	ns	ns	ns
Ensemble Institution	H	74,0	65,5	71,0	68,1	70,6	75,4	73,7	72,6	77,7	87,6	87,3	87,8	86,3
	F	73,9	65,9	69,1	76,0	75,6	77,7	76,2	84,0	90,9	87,7	87,7	90,0	89,0
	E	73,9	65,7	70,3	71,8	72,8	76,5	74,9	79,1	85,9	87,7	87,6	89,6	88,7
Ménage	H	6,6	9,2	12,4	19,2	27,4	27,1	40,0	44,0	56,7	63,7	74,1	98,6	62,3
	F	5,8	9,6	13,5	23,1	30,3	36,0	36,7	45,7	61,4	63,7	79,4	90,2	95,0
	E	6,2	9,4	12,9	21,2	28,9	31,5	38,1	44,9	59,4	63,7	77,6	92,3	85,0
Ensemble population	H	6,6	9,3	12,6	19,4	27,6	27,5	40,2	44,3	57,2	64,8	75,4	96,7	67,9
	F	5,8	9,8	13,6	23,3	30,5	36,2	37,0	46,2	62,2	65,2	80,9	90,1	91,8
	E	6,2	9,6	13,1	21,4	29,1	31,8	38,4	45,4	60,1	65,1	79,1	91,7	86,7

Annexe 1-11 Part de personnes déclarant au moins une maladie chronique, basé sur les données Handicap-Santé (tableaux de résultats issus de la présentation générale de l'enquête, Bouvier 2011)

Type d'hébergement	Sexe	Tranches d'âges												
		< 20	20-29	30-39	40-49	50-59	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	90-94	> 95
Institutions pour personnes âgées ou dépendantes	H	ns	ns	ns	ns	74,3	69,7	79,0	87,1	80,6	84,6	83,7	80,3	62,1
	F	ns	ns	ns	ns	74,9	84,3	84,9	83,0	87,1	86,9	83,2	82,1	73,6
	E	ns	ns	ns	71,0	74,5	76,0	82,0	84,7	84,6	86,2	83,3	81,8	72,3
Etablissement pour adultes handicapés	H	ns	60,8	72,5	67,3	60,5	77,0	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
	F	ns	62,3	71,7	67,4	70,5	72,1	64,5	ns	ns	ns	ns	ns	ns
	E	ns	61,5	72,2	67,4	64,9	74,8	64,3	71,2	ns	ns	ns	ns	ns
Etablissements psychiatriques	H	70,9	72,8	73,7	84,1	78,4	97,4	92,3	90,4	ns	ns	ns	ns	ns
	F	83,5	85,7	80,2	85,8	86,7	89,6	76,7	69,9	ns	ns	ns	ns	ns
	E	76,0	77,6	75,7	84,8	82,4	93,1	85,2	80,4	70,2	80,2	ns	ns	ns
Ensemble Institution	H	73,6	64,3	72,8	71,6	66,5	74,0	79,3	86,7	79,9	84,6	83,6	80,4	62,1
	F	83,6	67,3	73,0	70,7	75,2	82,5	82,7	82,4	86,8	86,8	83,2	82,1	73,6
	E	78,0	65,6	72,9	71,2	70,4	77,9	81,0	84,2	84,2	86,1	83,3	81,9	72,4
Ménage	H	20,8	20,9	28,7	35,9	51,4	56,0	66,5	74,1	74,9	74,4	79,4	95,2	77,1
	F	18,5	24,3	28,8	39,0	49,9	66,0	67,6	72,4	76,7	76,0	72,8	70,5	85,6
	E	19,7	22,6	28,7	37,5	50,7	61,0	67,1	73,2	75,9	75,4	75,0	76,9	83,0
Ensemble population	H	20,8	21,0	28,9	36,1	51,5	56,2	66,6	74,3	75,0	74,9	79,8	92,7	73,6
	F	18,5	24,3	28,9	39,1	50,0	66,0	67,7	72,5	76,9	76,7	74,6	73,7	79,2
	E	19,7	22,7	28,9	37,6	50,7	61,1	67,2	73,3	76,1	76,1	76,3	78,1	78,0

Annexe 1-12 Part de personnes déclarant des altérations de l'état fonctionnel moteur ; répartition selon le type d'institution et par tranches d'âges ; basé sur les données Handicap-Santé (tableaux de résultats issus de la présentation générale de l'enquête, Bouvier 2011)

Type d'hébergement	Sexe	Tranches d'âges												
		< 20	20-29	30-39	40-49	50-59	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	90-94	> 95
Institutions pour personnes âgées ou dépendantes	H	ns	ns	ns	ns	63,1	47,1	43,4	57,5	58,4	70,5	77,3	81,2	86,1
	F	ns	ns	ns	ns	69,9	52,8	59,5	60,1	66,0	70,2	77,7	80,1	78,7
	E	ns	ns	ns	61,1	65,3	49,6	51,5	59,0	63,1	70,3	77,6	80,2	79,5
Etablissement pour adultes handicapés	H	ns	33,7	31,6	33,2	37,2	48,2	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
	F	ns	33,3	36,0	28,5	44,2	50,2	65,8	ns	ns	ns	ns	ns	ns
	E	ns	33,5	33,3	31,0	40,3	49,1	61,7	62,7	ns	ns	ns	ns	ns
Etablissements psychiatriques	H	ns	ns	ns	10,2	21,0	ns	56,1	ns	ns	ns	ns	ns	ns
	F	ns	ns	ns	21,9	26,3	44,6	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
	E	ns	ns	9,8	15,2	23,6	39,9	43,7	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Ensemble Institution	H	ns	24,2	26,5	28,3	37,2	46,1	45,2	55,6	57,8	70,5	77,3	81,2	86,1
	F	ns	27,2	32,4	28,2	41,6	51,0	57,9	59,2	65,8	69,9	77,7	80,1	78,6
	E	ns	25,5	28,7	28,3	39,1	48,3	51,6	57,7	62,7	70,1	77,6	80,3	79,4
Ménage	H	0,7	1,8	2,1	3,6	6,5	7,3	11,8	16,3	23,0	37,4	52,1	71,5	64,6
	F	0,8	1,0	3,0	6,0	11,8	18,5	17,1	23,5	37,2	44,9	61,6	72,2	81,2
	E	0,8	1,4	2,6	4,9	9,2	12,8	14,8	20,3	31,3	42,1	58,3	72,0	76,1
Ensemble population	H	0,7	1,8	2,2	3,7	6,7	7,6	12,1	16,8	23,8	39,1	54,6	73,1	69,7
	F	0,8	1,1	3,1	6,1	11,9	18,6	17,4	24,0	38,0	46,6	64,5	74,4	79,8
	E	0,8	1,5	2,6	4,9	9,4	13,1	15,1	20,8	32,1	43,8	61,3	74,1	77,6

Annexe 1-13 Part de personnes déclarant des altérations de l'état fonctionnel sensoriel ; répartition selon le type d'institution et par tranches d'âges ; basé sur les données Handicap-Santé (tableaux de résultats issus de la présentation générale de l'enquête, Bouvier 2011)

Type d'hébergement	Sexe	Tranches d'âges												
		< 20	20-29	30-39	40-49	50-59	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	90-94	> 95
Institutions pour personnes âgées ou dépendantes	H	ns	ns	ns	ns	ns	18,6	11,8	22,7	19,3	22,7	36,5	56,0	77,4
	F	ns	ns	ns	ns	ns	ns	20,7	16,0	18,7	20,5	30,2	44,0	48,2
	E	ns	ns	ns	ns	ns	11,0	16,3	18,8	18,9	21,2	31,5	45,9	51,4
Etablissement pour adultes handicapés	H	ns	11,8	11,9	12,8	12,8	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
	F	ns	13,9	17,4	9,6	17,5	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
	E	ns	12,8	14,1	11,3	14,9	15,4	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Etablissements psychiatriques	H	ns	ns	ns	ns	10,1	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
	F	ns	ns	ns	14,0	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
	E	ns	ns	ns	9,2	8,1	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
Ensemble Institution	H	ns	9,5	9,9	11,5	11,7	17,3	12,2	23,5	19,4	22,7	36,6	55,9	77,4
	F	ns	11,4	15,6	10,3	13,2	5,1	20,4	15,5	18,7	20,4	30,2	44,1	48,3
	E	ns	10,3	12,1	10,9	12,4	11,8	16,3	18,9	19,0	21,1	31,6	46,0	51,4
Ménage	H	0,6	0,4	1,2	4,2	7,5	8,4	10,7	10,0	17,9	25,5	35,3	60,0	38,0
	F	0,4	0,9	1,7	4,2	5,1	6,1	7,1	9,4	13,8	21,9	29,3	46,7	63,2
	E	0,5	0,7	1,4	4,2	6,3	7,3	8,7	9,7	15,5	23,3	31,4	50,1	55,5
Ensemble population	H	0,6	0,5	1,2	4,2	7,6	8,4	10,7	10,1	18,0	25,4	35,4	59,3	47,2
	F	0,4	0,9	1,7	4,3	5,1	6,1	7,2	9,5	13,9	21,8	29,4	46,0	55,3
	E	0,5	0,7	1,5	4,2	6,3	7,3	8,7	9,8	15,6	23,2	31,4	49,1	53,6

Annexe 1-14 Part de personnes déclarant des altérations de l'état fonctionnel cognitif ; répartition selon le type d'institution et par tranches d'âges ; basé sur les données Handicap-Santé (tableaux de résultats issus de la présentation générale de l'enquête, Bouvier 2011)

Type d'hébergement	Sexe	Tranches d'âges												
		< 20	20-29	30-39	40-49	50-59	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	90-94	> 95
Institutions pour personnes âgées ou dépendantes	H	ns	ns	ns	ns	69,0	39,2	55,8	55,8	61,2	54,0	61,7	60,7	58,4
	F	ns	ns	ns	ns	46,5	70,3	60,0	64,9	67,9	67,6	64,3	70,6	66,2
	E	ns	ns	ns	ns	61,7	52,7	57,9	61,1	65,3	63,4	63,7	69,0	65,4
Etablissement pour adultes handicapés	H	ns	72,9	78,0	77,0	77,2	89,2	ns	95,3	ns	ns	ns	ns	ns
	F	ns	76,8	80,7	81,7	82,9	87,7	74,2	ns	ns	ns	ns	ns	ns
	E	ns	74,7	79,1	79,2	79,8	88,6	75,0	94,1	ns	ns	ns	ns	ns
Etablissements psychiatriques	H	79,0	48,4	63,0	67,3	68,4	72,3	67,6	ns	ns	ns	ns	ns	ns
	F	ns	55,1	60,9	63,2	66,6	75,9	ns	ns	ns	ns	ns	ns	ns
	E	73,6	50,9	62,4	65,5	67,6	74,3	51,4	61,0	ns	ns	ns	ns	ns
Ensemble Institution	H	80,9	65,9	74,6	73,9	74,1	53,1	57,9	57,2	61,6	54,1	62,0	60,8	58,4
	F	65,4	72,2	77,6	77,4	75,4	74,8	59,2	65,3	67,6	67,4	64,3	70,4	66,3
	E	74,0	68,7	75,8	75,5	74,7	62,9	58,6	61,8	65,3	63,4	63,8	68,9	65,4
Ménage	H	4,7	3,9	3,8	4,5	5,4	4,8	6,9	5,1	8,6	19,4	23,3	48,4	26,0
	F	2,8	3,5	3,5	4,7	6,3	6,5	6,4	6,8	10,2	15,0	19,6	29,8	31,3
	E	3,8	3,7	3,6	4,6	5,9	5,6	6,6	6,1	9,5	16,6	20,9	34,6	29,7
Ensemble population	H	4,7	4,1	4,0	4,8	5,7	5,1	7,4	5,8	9,9	21,1	27,1	50,5	33,6
	F	2,8	3,7	3,6	5,0	6,5	6,8	6,7	7,5	11,8	18,4	27,6	41,0	49,8
	E	3,8	3,9	3,8	4,9	6,1	5,9	7,0	6,8	11,0	19,4	27,4	43,2	46,3

Annexe 1-15 Statistiques descriptives des limitations fonctionnelles des personnes de 20-60 ans ; basé sur les données Handicap-Santé (issues du rapport IRDES 2015)

	Au moins une limitation motrice		Au moins une limitation cognitive		Limitations auditives		Limitations visuelles		Ensemble des 20-59 ans	
	Effectif brut	% pondéré	Effectif brut	% pondéré	Effectif brut	% pondéré	Effectif brut	% pondéré	Effectif brut	% pondéré
Sexe										
Homme	1 191	35,97	1 056	49,55	409	54,03	349	45,31	6 736	49,06
Femme	1 897	64,03	1 205	50,45	455	45,97	417	54,69	7 675	50,94
Age										
20-26 ans	75	3,76	166	12,58	32	2,55	34	4,01	1 211	13,90
26-31 ans	84	4,12	145	8,96	27	2,14	28	2,40	1 025	11,63
31-36 ans	156	6,56	198	9,30	57	8,11	41	3,28	1 299	11,43
36-41 ans	254	11,36	248	14,79	66	13,39	60	8,83	1 681	14,13
41-46 ans	390	13,71	320	11,49	96	9,24	95	14,82	2 027	13,14
46-51 ans	523	15,65	365	13,80	177	24,92	150	24,49	2 228	13,34
51-56 ans	794	22,88	448	17,71	196	20,95	186	22,15	2 586	12,42
56-59 ans	812	21,97	371	11,37	213	18,71	172	20,02	2 354	10,01
Revenu mensuel par unité de consommation										
< 861 €	1 277	37,43	921	32,68	334	27,17	350	29,30	42 890	19,48
861-1 281 €	878	28,76	669	29,46	220	25,86	206	30,44	3 799	25,14
1 281-1 821 €	573	19,87	398	19,88	184	23,18	125	19,89	3 317	27,22
≥ 1 821 €	360	13,94	273	17,98	126	23,79	85	20,37	3 006	28,17
Niveau de diplôme										
Inférieur au bac	254	9,90	180	10,99	70	10,40	78	13,95	2 914	30,57
Bac	250	10,33	169	12,43	66	11,68	57	9,83	1 998	18,17
CAP	855	32,68	549	29,69	263	38,70	171	32,59	3 987	26,94
Brevet	214	6,09	145	6,76	46	4,59	47	6,68	969	5,93
Certificat d'études	399	10,17	174	5,97	108	11,23	69	8,85	105	4,35
Pas de diplôme	1 116	30,82	1 044	34,17	311	23,42	344	28,10	3 493	14,04
Protection sociale										
Complémentaire santé (CS)	705	34,80	631	46,28	329	60,12	205	50,16	7 403	71,09
CS + exonération du ticket modérateur (TM)	1 522	41,38	954	29,77	321	26,79	298	27,83	3 862	14,19
Couv. maladie universelle compl. (CMU-C)	547	14,99	380	12,24	129	7,63	138	8,74	1 769	7,05
Pas de CS mais exonération du TM	207	5,03	177	4,46	42	2,26	72	5,16	532	1,45
Pas de CS et pas d'exonération du TM	84	3,21	77	5,49	29	2,32	41	5,53	735	5,64

Lecture : Parmi les personnes déclarant au moins une limitation motrice, 1 191 personnes sont des hommes, soit environ 36 % (pourcentage pondéré).

Champ : HSM, calculs Irdes.

Annexe 1-16 Distribution des allocations et emplois pour personnes handicapées; basé sur les données Handicap-Santé (issue du rapport IRDES 2015)

	% pondéré	Fréquence brute
Allocation aux adultes handicapés (AAH)	2,00 %	1 387
Pension d'invalidité	2,00 %	1 230
Rente d'incapacité	0,94 %	314
Pension militaire d'invalidité	0,08 %	31
Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP)	0,17 %	137
Prestation de compensation du handicap (PCH)	0,04 %	32
Emploi financé par l'Agefip ^a ou le FIPHFP ^b	0,47 %	164
Emploi de travailleur handicapé	0,59 %	229
Carte d'invalidité ou de stationnement prioritaire	2,34 %	1 694
Reconnaissance administrative (au moins une allocation)	5,76 %	3 379
Sans reconnaissance administrative	94,61 %	11 329
Non renseigné ^c	0,15 %	53
Effectif total de la population étudiée (20-60 ans)		14 411

^a Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées

^b Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la Fonction publique

^c Dont valeurs manquantes, refus de répondre et ne sait pas

Source : HSM, calculs Irdes.

Annexe 1-17 Taux d'activité, d'emplois et de chômage des personnes handicapées par rapport à la population totale (issus rapport IGAS 2014)

En %	Population reconnue handicapée	Population handicapée au sens large	Population totale
Taux d'activité	44	64	71
Taux d'emploi	35	56	64
Taux de chômage	21	13	9
Ancienneté au chômage :			
- Moins d'un an	36	50	60
- 2 ans et plus	41	25	17

Taux d'activité = nombre d'actifs occupés et chômeurs/population de 15 à 64 ans

Taux d'emploi = Nombre d'actifs occupés/population de 15 à 64 ans

Taux de chômage au sens du BIT = nombre de chômeurs/ actifs occupés et chômeurs de la classe d'âge.

Source : DARES Analyse oct 2013, n° 66 : Enquête complémentaire à l'enquête emploi, F métro

Chapitre 2. La personne handicapée en tant que personne ayant des limitations fonctionnelles: l'effet de l'obésité et du handicap physique sur le recours au dépistage du cancer

Ce chapitre a fait l'objet d'une publication dans la revue PLoS One: Clémence Bussière, Jonathan Sicsic, Nathalie Pelletier-Fleury, « The effects of obesity and mobility disability in access to breast and cervical cancer screening in France: results from the national health and disability survey », PLoS One, aug 2014, volume 9, issue 8.

2.1. Introduction

Le cancer est la première cause de mortalité dans la plupart des pays développés et la France n'échappe pas à ce fléau (INCa 2014). En 2012, 8.2 millions de décès ont été attribuables à des cancers à travers le monde selon l'OMS qui s'attend à ce que le nombre de nouveaux cas augmente de 70% environ au cours des deux prochaines décennies (Stewart et P. Wild 2014). Le

Dr Wild, directeur du centre international de recherche sur le cancer (CIRC)¹ insiste sur la nécessité d'une plus grande mobilisation pour la prévention et la détection précoce, dans le but de faire face à l'augmentation alarmante du nombre de cancers. Réduire la mortalité par cancer est devenue l'une des priorités mondiales de santé publique.

En France, le cancer du sein est de loin le plus fréquent chez les femmes (INCa 2014): en 2012, il représentait plus d'un tiers des nouveaux cas de cancers. C'est aussi le plus meurtrier puisqu'on lui attribuait alors 19% des décès par cancer. Le cancer du col de l'utérus quant à lui se situe au onzième rang des cancers en termes d'incidence, et au dixième en termes de mortalité. Avec une détection précoce et un traitement adéquat, les chances de guérison sont grandes pour ces deux cancers féminins (Stewart et P. Wild 2014). Le dépistage vise à repérer les personnes présentant des anomalies évocatrices d'un cancer particulier ou d'un stade précancéreux et à les adresser rapidement à la structure appropriée pour le diagnostic et le traitement. Les programmes nationaux de dépistage valent la peine d'être mis en œuvre pour des cancers fréquents, pour lesquels on dispose d'un test ayant un coût abordable, qui soit acceptable et accessible pour la majorité de la population exposée (*Ibid.*). C'est le cas du frottis cervico-utérin (FCU) pour le dépistage du cancer du col de l'utérus et de la mammographie pour le dépistage du cancer du sein, largement proposés dans le cadre de programmes nationaux de dépistage dans les pays développés.

Un dépistage « organisé » du cancer du sein est proposé par les pouvoirs publics français depuis 2004. La mammographie² est un examen radiologique qui permet de réduire la mortalité de 20 à 30% chez les femmes de plus de 50 ans dans les pays à revenu élevé, lorsque la couverture du dépistage est de plus de 70% (Boyle et Levin 2008).

En vue d'une extension à l'échelle nationale, plusieurs départements français « pilotes » ont mis en place un dépistage « organisé » du cancer du col de l'utérus. Le FCU³ est un test cytologique qui s'avère primordial car il permet d'éviter le développement du cancer, ou en tout cas permet de le détecter à un stade précoce facilitant la guérison. En effet le cancer du col de l'utérus met en moyenne quinze ans à se développer après une infection persistante par un virus de la famille des papillomavirus humains (HPV pour Human Papilloma Virus), et durant cette

¹ Le CIRC est une agence faisant partie de l'OMS, spécialisée sur le cancer, donc l'objectif est de promouvoir la collaboration internationale dans la recherche sur le cancer.

² La HAS recommande une mammographie aux femmes de 50 à 74 ans, tous les deux ans.

³ La HAS recommande un FCU pour les femmes de 25 à 65 ans, tous les 3 ans après deux FCU normaux à un an d'intervalle.

période des lésions précancéreuses peuvent se former et sont donc détectables avant même que le cancer ne se développe. Malgré cela, la HAS rapporte que la couverture de la population cible par FCU reste sous-optimale en France avec plus de la moitié des femmes pas ou trop peu souvent dépistées (HAS 2010). Cette situation met en lumière le décalage avec l'un des objectifs principaux de la loi de santé publique de 2004¹ qui se voulait de « poursuivre la baisse de l'incidence du cancer du col de 2,5% par an, notamment par l'atteinte d'un taux de couverture du dépistage de 80% pour les femmes de 25 à 69 ans ». C'est pour cela que le *plan cancer 2014-2019*² prévoit la généralisation du dépistage « organisé » par FCU. L'ambition est d'augmenter le taux de couverture de 50-60% à 80%, ce qui réduirait l'incidence et le nombre de décès par cancer du col de l'utérus de 30% à 10 ans. Ce plan d'action rappelle aussi la nécessité de rendre le dépistage par FCU accessible aux populations les plus vulnérables ou les plus éloignées du système de santé.

D'après la littérature, la participation à ces deux types de dépistage est sujette à des disparités sociales, même dans les pays où les ressources sont élevées : les facteurs socioéconomiques et les variables de santé sont associés à d'importants désavantages dans l'accès aux soins préventifs d'une manière générale (Cambois, Robine et Mormiche 2007; de Looper et Lafortune 2009; Devaux 2013; OECD et European Union 2014). Les femmes ayant un statut socioéconomique plus faible, célibataires et sans enfant, celles présentant un plus mauvais état de santé ainsi que celles ayant des comportements plus risqués, ont une probabilité plus faible de recourir à des tests de dépistage du cancer (Duport et al. 2008; Shin-Jong Lin 2008; Hewitt, Devesa et Breen 2004).

D'après la littérature également, l'obésité et le handicap sont chacun associés à une probabilité moins élevée de recours au dépistage (Cohen et al. 2008; Angus et al. 2012; Aldrich et Hackley 2010). Des chercheurs américains, Fontaine et al., ont été parmi les premiers à mettre en évidence que les femmes obèses étaient moins fréquemment dépistées pour le cancer du sein et le cancer du col de l'utérus dans les intervalles recommandés (Fontaine et al. 1998; Fontaine, Heo et Allison 2001).

Le surpoids, qui comprend l'obésité, désigne un poids excessif comportant des risques pour la santé en raison d'une proportion élevée de tissu adipeux. L'outil de mesure le plus fréquemment utilisé est l'indice de masse corporelle (IMC) qui évalue le poids d'un individu par

¹ Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, JORF n°185 du 11 août 2004.

² Document institutionnel, réf : PLANK14, février 2014, disponible à : <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-cancer-2014-2019> (consulté le 7 décembre 2015).

rapport à sa taille¹. Selon la classification de l'OMS², les adultes présentant un IMC compris entre 25 et 30 sont en surpoids, et ceux dont l'IMC est égal ou supérieur à 30 sont considérés comme obèses. Il est reconnu que l'obésité en particulier prédispose à de nombreux problèmes de santé dont l'hypertension, le mauvais cholestérol, le diabète, les maladies cardiovasculaires, les affections respiratoires (l'asthme), les maladies musculo-squelettiques (arthrite) et certaines formes de cancer, dont le cancer du sein et le cancer du col de l'utérus (Maruthur et al. 2009; Jae Kwan Lee et al. 2013; Calle et al. 2003; Modesitt et van Nagell 2005). D'après les dernières enquêtes disponibles, plus de la moitié de la population adulte des pays de l'OCDE déclare souffrir de surpoids, dont 18% d'obésité (OECD 2013). En 2012, la prévalence de l'obésité chez français adultes était d'environ 15%. En comparaison, la moyenne européenne (UE-26 pays) se situait à 17%. Aux États-Unis, environ 35% des adultes étaient touchés par l'obésité à cette date (OECD 2014b). Les données de plusieurs pays, dont la France, montrent que l'obésité est plus répandue dans les groupes socioéconomiques défavorisés, et chez les femmes (OECD 2013).

Comme nous l'avons vu dans le chapitre 1, la population de personnes handicapées en tant que population vulnérable souvent desservie, est sujette à d'importantes disparités de santé par rapport à la population générale, et est aussi souvent sous-dépistée (Wisdom et al. 2010; Iezzoni et al. 2000; Ramirez 2005; Chevarley et al. 2006). Plusieurs auteurs soulignent l'influence de la sévérité du handicap sur les taux de dépistage : on observe un gradient continu du recours au FCU et à la mammographie en fonction du degré de handicap (Diab et Johnston 2004; Carney et Jones 2006; Horner-Johnson, Dobbartin, Andresen, et al. 2014).

L'obésité et le handicap sont corrélés l'un à l'autre (Ells et al. 2006; Froehlich-Grobe et Lollar 2011). Il existe des disparités de poids entre les personnes handicapées et celles qui ne le sont pas (Wisdom et al. 2010; Froehlich-Grobe, Lee et Washburn 2013; Chevarley et al. 2006). Notamment, les personnes présentant des limitations physiques sont plus fréquemment obèses pour plusieurs raisons, dont la moindre activité physique (Rimmer et al. 2004; Vincent, Vincent et Lamb 2010; Nosek et al. 2008). Le handicap peut donc être une cause de l'obésité. Mais la relation n'est pas si simple puisque dans un même temps, la prise de poids est davantage problématique pour les personnes handicapées (Froehlich-Grobe et Lollar 2011). Par exemple, le surpoids (y compris l'obésité) entraîne des problèmes de santé additionnels pouvant aggraver les limitations fonctionnelles, et de ce fait accroître la sévérité du handicap (Anderson et al. 2013;

¹ Formule mathématique du calcul de l'IMC : $IMC \text{ (en kg/m}^2\text{)} = \text{Poids} / \text{Taille}^2$, le poids étant exprimé en kilogrammes et la taille en mètres.

² The International Classification of adult underweight, overweight and obesity according to BMI; disponible à : http://apps.who.int/bmi/index.jsp?introPage=intro_3.html (consulté le 3 novembre 2015).

Forhan et Gill 2013; Froehlich-Grobe et Lollar 2011). Par ce biais l'obésité peut être à l'origine du handicap, ou du moins en élever le degré. Les limitations fonctionnelles que provoquent un statut pondéral excessif sont principalement liées aux problèmes d'arthrite, c'est-à-dire à une inflammation des articulations causant de fortes douleurs au niveau des ligaments, des tendons ou des os (Armour et al. 2013; Tukker, Visscher et Picavet 2009). Ces limitations fonctionnelles que connaissent les personnes obèses sont fréquemment source de restrictions pour accomplir des soins d'hygiène personnelle (Armour et al. 2013; Capodaglio et Liuzzi 2013). La relation entre obésité et handicap est finalement complexe: parfois c'est l'obésité qui est la cause du handicap tandis que parfois c'est le handicap qui entraîne la prise de poids. Dans les deux cas chacun des facteurs influence l'autre et est susceptible d'accroître son ampleur.

Étant donné l'augmentation de la prévalence du handicap que nous avons mentionnée dans le chapitre 1 (WHO 2011), l'augmentation de la prévalence de l'obésité au sein des sociétés industrialisées (OECD 2014b), ainsi que la forte association entre le handicap et l'obésité, il nous semble pertinent d'étudier ces deux priorités de santé publique dans un même modèle explicatif du recours au dépistage du cancer. Être obèse conjointement au fait de présenter des limitations motrices diminue-t-il davantage la probabilité de se faire dépister ? Peut-on examiner la situation de handicap que connaît une personne obèse face au dépistage au travers de ses limitations fonctionnelles uniquement ?

Cette étude contribue à la littérature par l'exploration de l'effet joint et séparé de l'obésité et des limitations fonctionnelles motrices sur la participation au dépistage du cancer du col de l'utérus et du cancer du sein chez les femmes vivant à domicile en France. Nous tentons de démêler les effets attribuables à chacun de ces deux facteurs et faisons l'hypothèse que l'obésité reste un facteur entravant le recours aux dépistages féminins, même après la prise en compte des limitations physiques.

Ce chapitre s'organise de la manière suivante : la section 2.2 présente la méthode et les données utilisées, la section 2.3 expose les résultats obtenus, et la section 2.4 discute ces derniers. Enfin, la section 2.5 conclut le chapitre.

2.2. Matériels et méthodes

2.2.1. Données

Nous mobilisons l'enquête HSM qui contient les informations nécessaires à la réalisation des analyses statistiques pour la présente étude¹.

L'échantillon HSM a été construit selon une procédure de sondage stratifiée, à partir de la base de répondants à l'enquête filtre *vie quotidienne santé* (VQS) administrée à 262 963 individus (soit environ 140 000 ménages) sur le territoire français (France métropolitaine et départements d'outre-mer) en 2007, par téléphone ou en face à face. Ces 140 000 ménages sont eux-mêmes issus d'un tirage dans les bases de sondage *enquête annuelle de recensement* (EAR 2006) et *enquêtes emploi en départements d'outre-mer* (EEDOM 2007).

La stratification combine un critère géographique et un critère de « sévérité présumée » de la situation de handicap. Par exemple, puisqu'il y a une probabilité faible d'enquêter dans des zones peu peuplées, les individus y sont surreprésentés. De même, étant donné que les personnes présentant un handicap sévère sont relativement rares comparées au reste de la population, elles y sont également surreprésentées. L'enquête VQS assure cette surreprésentation du handicap grâce à un court questionnaire de vingt-six questions concernant l'existence ou l'absence d'un handicap reconnu, les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne ou autres questions qui y sont liées. En fonction des réponses à ces questions, les individus ont été classés en quatre groupes correspondant à des niveaux présumés de sévérité de handicap, allant du groupe 1 *sans handicap* jusqu'au groupe 4 *handicap sévère*. Cette procédure de tirage stratifiée vise à assurer des effectifs suffisants dans le but de garantir des résultats robustes pour l'exploitation des données².

Parmi les 262 963 répondants de VQS, 39 065 ont été sélectionnés pour HSM, et 29 954 ont répondu au questionnaire HSM, ce qui correspond à un taux de réponse d'environ 77%. Au total, la base HSM contient 29 931 questionnaires considérés comme « complets ». Chaque individu de HSM a été pondéré selon sa probabilité de tirage et sa probabilité de réponse. Les principes d'échantillonnage, de pondération et calculs des probabilités (de tirage et de réponse) ainsi que les traitements effectués pour non-réponse sont détaillés dans un document de travail,

¹ Voir le chapitre 1 pour une description du contenu du questionnaire et une présentation de l'enquête HS, paragraphe 1.4.2.2.

² Pour obtenir des statistiques précises sur les personnes en situation de handicap ou de dépendance, il est important de disposer d'un nombre suffisant de personnes.

fourni par l'INSEE (Bouvier 2011b). La pondération finale garantit à HSM d'être représentative de la population française vivant en ménage ordinaire.

Toutes les informations ont été directement recueillies au logement des individus par des enquêteurs INSEE formés, en utilisant le système de collecte assistée par informatique (CAPI). Nous rappelons que les individus pouvaient être aidés d'une tierce personne s'ils présentaient des difficultés pour répondre seuls au questionnaire. Toutes les réponses sont donc déclaratives.

2.2.2. Sélection de la population d'étude

Depuis la base HSM, nous sélectionnons les femmes âgées entre 21 et 65 ans pour les analyses du recours au FCU et les femmes âgées entre 40 et 74 ans pour les analyses du recours à la mammographie, en nous basant sur les recommandations du Conseil de l'Europe¹, de l'US preventive services task force², de l'American cancer society³ et sur les pratiques de sélection d'études antérieures (Andresen et al. 2013; Cohen et al. 2008; Horner-Johnson, Dobbertin, Lee, et al. 2014). Nous choisissons de considérer les âges les plus bas des recommandations internationales existantes à l'époque où l'enquête a été conduite à savoir 21 ans pour le cancer du col et 40 ans pour le cancer du sein. Nous rappelons que l'objectif de notre étude n'est pas l'étude du dépistage « organisé », qui n'est d'ailleurs pas encore en place en France à l'échelle nationale pour le cancer du col, mais bien d'examiner les disparités de recours au dépistage (quel que soit le type de dépistage, organisé ou non). D'ailleurs, notons que le programme organisé de dépistage du cancer du sein qui repose sur l'invitation systématique de l'ensemble des femmes de 50 à 74 ans concerne uniquement les femmes sans facteur de risque significatif autre que leur âge. Les femmes à risque élevé ou très élevé (e.g. antécédents familiaux) ne sont pas éligibles au dépistage « organisé ». Elles doivent bénéficier d'un suivi spécifique, et commencent souvent le processus de dépistage avant l'âge qui est recommandé pour les femmes présentant un risque « moyen ». Ces raisons justifient notre sélection de population sur la base des tranches d'âges mentionnées, bien qu'elles ne suivent pas exactement les bornes d'âges des recommandations françaises actuelles.

¹ Voir : <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=celex:32003H0878> (consulté le 23 novembre 2015).

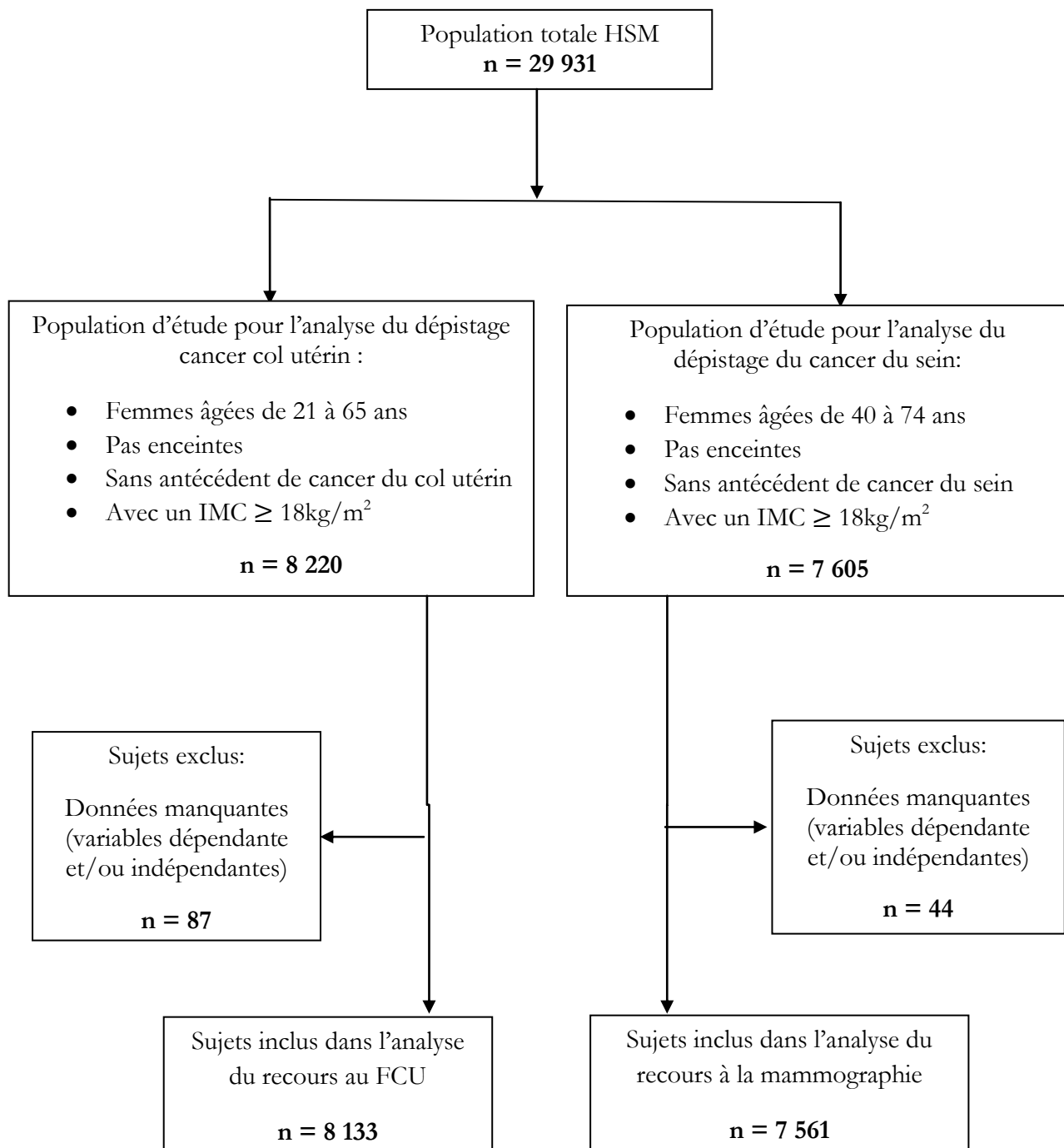
² Voir : <http://www.uspreventiveservicestaskforce.org/Page/Document/UpdateSummaryFinal/cervical-cancer-screening> (consulté le 23 novembre 2015).

³ Voir : <http://www.cancer.org/healthy/findcancerearly/cancerscreeningguidelines/american-cancer-society-guidelines-for-the-early-detection-of-cancer> (consulté le 23 novembre 2015).

Sont exclues de l'étude, les femmes ayant déclaré être enceintes au moment de l'enquête, et celles ayant déjà eu un cancer du col utérin ou du sein. Nous supposons que ces femmes ont de ce fait un suivi gynécologique spécifique. L'étude n'inclut pas les femmes ayant un IMC < 18 kg/m² (corpulence maigre) car elles constituent une population plus fragile pouvant présenter des problèmes de santé et d'accès aux soins spécifiquement associés à leur statut pondéral (Flegal et al. 2007; Flegal et al. 2005; Burkert et al. 2015; Banerjee, Findley et Sambamoorthi 2008). Nous souhaitons comparer le groupe de femmes obèses à celui des femmes non obèses. Les sujets présentant des données manquantes sur les variables de l'étude sont également exclus de notre sélection.

Au final, le groupe sélectionné pour les analyses du dépistage du cancer du col de l'utérus contient 8 133 femmes, et celui pour les analyses du dépistage du cancer du sein 7 561 femmes (voir la figure 2-1).

Figure 2-1 Diagramme de sélection des deux groupes de population – pour l’analyse du dépistage du cancer du col utérin ou du cancer sein – à partir de la base de Handicap-Santé ménage



2.2.3. Variables à expliquer

Les deux variables dépendantes sont : (1) y-a-t-il eu un recours au FCU dans les trois années précédant l'enquête (oui/non) et, (2) y-a-t-il eu un recours à la mammographie dans les deux années précédant l'enquête (oui/non). Ces deux variables sont construites directement à partir des questions posées dans HSM. Seul un regroupement de modalités¹ est effectué pour traduire de façon binomiale le recours au dépistage dans l'intervalle de temps recommandé (dans les trois ans pour FCU ; dans les deux pour mammographie).

2.2.4. Variables explicatives

2.2.4.1. Obésité

L'IMC exprimé en kg/m^2 est calculé à partir des données déclarées du poids (en kg) de l'individu et de sa taille (en m^2), puis dichotomisé pour définir le statut pondéral « obèse » ($\text{IMC} \geq 30 \text{ kg}/\text{m}^2$), ou « non obèse » ($\text{IMC} < 30 \text{ kg}/\text{m}^2$).

2.2.4.2. Sévérité du handicap : le niveau de limitations motrices

Nous construisons un score de sévérité du handicap continu, allant de 0 à 27, en sommant pour chaque individu, les réponses concernant son niveau de difficulté (pas de difficulté=0 ; quelques difficultés=1 ; beaucoup de difficultés=2, ne peut pas du tout=3) à effectuer chacune des neuf activités suivantes, sans aide : (1) contrôler ses selles et ses urines, (2) mordre et mâcher des aliments durs comme une pomme ferme (avec le dentier si la personne en porte un), (3) se baisser ou s'agenouiller, (4) lever le bras (par exemple attraper un objet placé en hauteur), (5) marcher 500 mètres sur un terrain plat, (6) monter et descendre un étage d'escalier, (7) prendre un objet avec chacune de ses mains, (8) se servir de ses mains et de ses doigts (e.g. ouvrir une porte, manipuler les robinets, saisir un crayon, utiliser des ciseaux), (9) porter un sac à provisions de 5 kilos sur une distance de 10 mètres.

¹ Les modalités des questions posées dans HSM sont les suivantes : pas de test/ test de moins de 1 an/ test de moins de 2 ans/ test de moins de 3 ans/ test de plus de 3 ans.

Le choix de ces variables est orienté par l'analyse de la littérature, comme l'échelle de handicap de Nagi (Nagi 1976), le WHO disability assessment schedule 2.0 (WHODAS 2.0)¹, certaines questions de l'enquête américaine *national health interview survey on disability* (NHIS-D)², et des études antérieures (Bannerman et al. 2002; Forhan et Gill 2013; Vincent, Vincent et Lamb 2010; Rasch et al. 2008).

Nous vérifions la fiabilité du score, i.e. le degré d'homogénéité des items constituant le score, par le calcul du coefficient alpha de Cronbach (Cronbach 1951)³. Nous obtenons un coefficient de 0,84 ce qui correspond à une bonne cohérence interne. Par la suite, nous appelons ce score continu le « score de handicap » pour plus de simplicité.

Le coefficient de corrélation de Pearson est calculé entre le *score de handicap* et les taux de recours aux dépistages. Nous obtenons un coefficient de -0,76 pour le recours au FCU et un coefficient de -0,87 pour le recours à la mammographie ($p < 0.0001$). Ces coefficients indiquent une forte relation linéaire négative entre le score de handicap et les taux de dépistage. Nous choisissons d'inclure le score de handicap en tant que score continu dans nos modèles.

2.2.4.3. Variables d'ajustement : caractéristiques sociodémographiques, de santé et recours aux soins

Les variables sociodémographiques incluses comme variables d'ajustement sont : l'âge (en classe de 10 ans), le niveau de diplôme (inférieur au baccalauréat/supérieur ou égal au baccalauréat), le statut matrimonial (mariée/célibataire/divorcée/veuve) et le statut dans l'emploi (employée/retraîtée/sans emploi). Ces deux dernières variables ont été utilisées comme proxy du statut socioéconomique. Nous ajustons également sur des variables de santé et de recours aux soins : le fait d'avoir déclaré au moins une maladie chronique (i.e. une pathologie qui dure depuis au moins 6 mois) (oui/ non), et le fait d'avoir consulté son médecin généraliste (MG) dans les douze derniers mois précédant l'enquête (oui/non). Ces variables traduisent à la fois le besoin de soins et le contact avec le système de santé, ce dernier généralement favorisant le recours au dépistage. Elles ont été sélectionnées sur la base de précédentes études (Schootman et Jeffe 2003; Hewitt, Devesa et Breen 2004).

¹ Le WHODAS 2.0 est disponible en version 12- ou 36- questions sur le site de l'OMS : <http://www.who.int/classifications/icf/whodasii/en/> (consulté le 23 novembre 2015).

² Informations disponibles à : http://www.cdc.gov/nchs/nhis/nhis_disability.htm (consulté le 23 novembre 2015).

³ Le coefficient Alpha de Cronbach permet de vérifier la fiabilité d'un instrument de mesure, autrement dit la cohérence interne d'une série d'items. Ainsi, il permet de savoir si un ensemble de variables devrait à appréhender une dimension commune "sous-jacente". Sa valeur est comprise entre 0 et 1. Le degré d'homogénéité est d'autant plus élevé que sa valeur est proche de 1.

2.2.5. Analyses statistiques

D'abord, nous réalisons des analyses descriptives des deux groupes, en termes d'obésité, de niveau de limitations motrices (score de handicap), de caractéristiques sociodémographiques, de santé et de variables de recours aux soins (variables d'ajustement). Toujours dans une démarche descriptive, nous regardons les proportions de femmes ayant reçu les tests de dépistage selon qu'elles aient ou non déclaré au moins une limitation de la mobilité (i.e. score de handicap nul/ score de handicap supérieur ou égal à 1) et selon qu'elles soient obèses ou non.

Nous effectuons ensuite des tests du Khi-deux¹ pour comparer toutes les caractéristiques des femmes (variable sociodémographiques, de santé, de recours aux soins, obésité) entre celles ayant reçu le dépistage considéré et celles ne l'ayant pas reçu, à l'exception du niveau de limitations motrices (score de handicap) pour lequel nous avons utilisé le test de Student². Nous utilisons également ce dernier pour déterminer si la moyenne du score de handicap est significativement différente selon le statut pondéral.

Des odds ratios³ ainsi que des intervalles de confiance à 95% (95%IC) sont estimés depuis des modèles de régression logistique pour analyser l'association entre l'obésité, la sévérité du handicap et le recours au dépistage. D'abord, des modèles univariés servent à examiner l'effet de l'obésité et de la sévérité du handicap séparément sur chaque variable dépendante, à savoir le FCU et la mammographie. Ensuite, ces deux facteurs sont inclus ensemble comme les effets principaux expliquant le recours. Puis, les modèles sont ajustés sur les variables sociodémographiques, les variables de santé et les variables de recours aux soins. Enfin, nous incluons un terme d'interaction⁴ entre le statut pondéral et le handicap. Étant donné qu'ils sont communément liés, tester s'il existe une interaction permet de vérifier si l'effet de l'obésité sur le recours au dépistage du cancer diffère selon la sévérité du handicap. Autrement dit, nous souhaitons savoir si la conjonction « être une femme obèse avec des limitations motrices » diminue la probabilité de bénéficier d'un dépistage du cancer du col de l'utérus et du sein, en

¹ Le test de Khi-deux permet de tester l'hypothèse d'indépendance des distributions de deux caractères au sein d'une population, lorsque ces caractères sont qualitatifs ou lorsqu'un caractère est quantitatif et l'autre qualitatif. Autrement dit, il permet d'apprécier l'existence d'un lien statistique entre la répartition des valeurs de deux variables aléatoires.

² Le test de Student est un test paramétrique utilisé pour comparer deux échantillons. Il repose sur la comparaison de moyennes (pour tester statistiquement l'hypothèse d'égalité de l'espérance de deux variables aléatoires) et concerne des données quantitatives, mesurées sur une échelle d'intervalle ou de rapport.

³ Nous rappelons que l'odds ratio (ou rapport de chances, rapports de « côtes ») exprime le degré d'association entre deux variables. Il correspond à l'effet marginal d'une variable explicative sur une variable dépendante, en termes de probabilité relative.

⁴ On parle d'interaction lorsque l'effet d'une variable explicative sur la variable dépendante dépend du niveau (ou valeur) d'une autre variable explicative.

comparaison de la conjonction « être une femme obèse sans limitation motrice ». Inversement, tester un effet d'interaction permettra de vérifier si l'effet du niveau de limitations motrices est différent selon que les femmes soient obèses ou non.

Toutes les analyses statistiques sont pondérées, pour être représentatives de la population française vivant à domicile, et sont réalisées avec le logiciel SAS 9.3 (SAS Institute, Cary NC).

2.2.6. Formalisation du modèle explicatif du recours au dépistage

Soit $P(z_i = 1)$ la probabilité de recours au test de dépistage z_i (i =FCU, mammographie) dans l'intervalle de temps recommandé (trois ans pour le FCU et deux ans pour la mammographie), et X est le vecteur des variables explicatives x_j , on a :

$$\begin{aligned} P(z_i = 1) &= f(X) \\ &= f(\text{age}, \text{diplome}, \text{matrimonial}, \text{emploi}, \text{chronique}, \text{MG}, \text{obese}, \text{score}_{\text{handicap}}) \end{aligned}$$

Dans cette équation le recours au dépistage est expliqué par les caractéristiques sociodémographiques, les variables liées à l'état de santé et au recours aux soins ainsi que la corpulence et le score de handicap.

Soit le modèle de régression logistique ajusté suivant :

$$\pi(X)_i = \frac{\exp(C(X)_i)}{1 + \exp(C(X)_i)}$$

Où

$$\begin{aligned} C(X)_i &= \alpha + \beta_1.\text{age} + \beta_2.\text{diplôme} + \beta_3.\text{matrimonial} + \beta_4.\text{emploi} + \beta_5.\text{chronique} \\ &\quad + \beta_6.\text{MG} + \beta_7.\text{obèse} + \beta_8.\text{score}_{\text{handicap}} \end{aligned}$$

De façon équivalente le log odds, aussi appelé *logit* ou log du rapport de chances, permet d'exprimer la relation linéaire suivante :

$$\begin{aligned} \text{Logit} [\pi(X)]_i &= C(X)_i \\ &= \alpha + \beta_1.\text{age} + \beta_2.\text{diplome} + \beta_3.\text{matrimonial} + \beta_4.\text{emploi} \\ &\quad + \beta_5.\text{chronique} + \beta_6.\text{MG} + \beta_7.\text{obese} + \beta_8.\text{score}_{\text{handicap}} \end{aligned}$$

Où α est la constante et les paramètres β_j ($j=1,\dots,8$) sont les coefficients de régression de la variable d'intérêt sur les variables explicatives. Ces derniers représentent l'effet de x_j sur le log

odds d'avoir effectué un test de dépistage z_i (i =FCU, mammographie), en contrôlant des effets des autres variables explicatives x_k .

Ainsi, $\exp(\beta_j)$ mesure l'impact de la variation de x_j sur la cote de l'individu, c'est-à-dire sur sa probabilité relative d'être dépisté (plutôt que de ne pas l'être), pour des niveaux fixes des autres variables explicatives x_k : c'est l'odds ratio.

Dans le cas du score de handicap, qui est continu, $\exp(\beta_8)$ représente l'effet d'une variation d'une unité du score sur la probabilité relative d'être dépisté. Dans les autres cas, où les variables sont catégorielles, l'odds ratio (de la modalité m) mesure l'évolution de la cote entre un individu appartenant à la modalité de référence et un individu appartenant à la modalité m .

L'équation suivante présente le modèle ajusté qui intègre le terme d'interaction entre l'obésité et le score de handicap :

$$\text{Logit} [\pi(X)]_i = \alpha + \beta_1.age + \beta_2.diplome + \beta_3.matrimonial + \beta_4.emploi + \beta_5.chronique \\ + \beta_6.MG + \beta_7.obese + \beta_8.score_{handicap} + \beta_9.obese \times score_{handicap}$$

Où β_9 est le coefficient associé au terme d'interaction.

Nous regardons si β_9 est significatif afin de savoir si l'impact des limitations fonctionnelles motrices diffère chez les personnes obèses. Inversement, la significativité de ce coefficient indiquera si l'effet du statut pondéral sur le recours au dépistage diffère selon le degré de handicap. Notons qu'en incluant le terme d'interaction, les coefficients associés aux variables seules (i.e. β_7 et β_8) ne correspondent plus aux effets individuels de ces variables, et ne sont donc plus directement interprétables. Ils indiquent l'effet d'une variable conditionnellement à la valeur de l'autre variable entrant dans l'interaction.

2.3. Résultats

2.3.1. Statistiques descriptives et analyses comparatives préliminaires

2.3.1.1. Statistiques descriptives

Le tableau 2-1 présente les statistiques descriptives des deux groupes de population sélectionnés.

Dans le groupe d'analyse du recours au frottis, l'âge moyen est de 46.7 ans, près d'un tiers (30,2%) des femmes ont un niveau de diplôme supérieur au baccalauréat, plus de la moitié (54,0%) sont mariées, près de la moitié possèdent un emploi (48,1%). Elles sont 61,9% à déclarer une maladie chronique, 92,0% à avoir consulté leur médecin généraliste dans l'année précédant l'enquête, 21% d'entre elles sont obèses, et 49,1% déclarent au moins une limitation de la mobilité. La moyenne du score de handicap dans ce groupe est de 2,8.

Dans le groupe d'analyse du recours à la mammographie, la moyenne d'âge est de 56.9 ans, 58,9% des femmes sont mariées et 12,4% sont veuves, un tiers (33,5%) sont retraitées, un tiers (32,3%) sont sans emploi, et 72,0% déclarent avoir au moins une maladie chronique. Un quart (24,5%) d'entre elles sont obèses. Enfin, elles sont 63,9% à présenter au moins une limitation motrice. Le score de handicap de ce groupe a une moyenne de 4,2.

Tableau 2-1 Statistiques descriptives

Caractéristiques	Groupe pour l'analyse du recours au FCU		Groupe pour l'analyse du recours à la mammographie	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
	8 133	100.0	7 561	100.0
Age				
Moyenne \pm S.D	46.7 \pm 11.7		56.9 \pm 9.9	
21-30	890	10.9	—	—
30-40	1 341	16.5	—	—
40-50	2 048	25.2	2 029	26.8
50-65	3 854	47.4	3 732	49.4
65-74	—	—	1 800	23.8
Niveau de diplôme				
Inférieur au baccalauréat	5 679	69.8	6 024	79.7
Supérieur au baccalauréat	2 454	30.2	1 537	20.3
Statut matrimonial				
Mariée	4 390	54.0	4 450	58.9
Célibataire	2 354	28.9	1 171	15.5
Divorcée	972	12.0	1 005	13.3
Veuve	417	5.1	935	12.4
Statut dans l'emploi				
Employée	3 910	48.1	2 588	34.2
Retraitée	984	12.1	2 530	33.5
Sans emploi	3 239	39.8	2 443	32.3
Maladie(s) chronique(s)				
Oui	5 034	61.9	5 446	72.0
Non	3 099	38.1	2 115	28.0
Consultations chez le MG				
Oui	7 486	92.0	7 063	93.4
Non	647	8.0	498	6.6
Obésité				
Oui (IMC \geq 30)	1 707	21.0	1 854	24.5
Non (IMC < 30)	6 426	79.0	5 707	75.5
Score de handicap				
Moyenne \pm S.D	2.8 \pm 4.4		4.2 \pm 5.3	
= 0	4 137	50.9	2 727	36.1
\geq 1	3 996	49.1	4 834	63.9

Notes. FCU = Frottis cervico-utérin; MG = Médecin généraliste; IMC = Indice de masse corporelle; S.D = Standard deviation (écart-type)

Notes de lecture: sur les 8 133 femmes sélectionnées pour les analyses du recours au frottis, 25.2% sont âgées entre 40 et 50 ans.

Le tableau suivant (tableau 2-2) également descriptif présente les moyennes du score de handicap selon la corpulence. Les tests de Student réalisés se révèlent significatifs dans tous les cas de comparaison ($p < 0.0001$) : les moyennes de score de handicap sont significativement plus élevées parmi les femmes obèses, et ce, pour les deux échantillons considérés.

Tableau 2-2 Comparaisons des moyennes de score de handicap par statut pondéral

	Non obèses (IMC < 30)	Obèse (IMC ≥ 30)
Groupe pour l'analyse du recours au FCU (Moyenne ± S.D)	2.2 ± 4.0	4.8 ± 5.3
Groupe pour l'analyse du recours à la mammographie (Moyenne ± S.D)	3.4 ± 4.9	6.2 ± 5.7

Notes. FCU = Frottis cervico-utérin; IMC = Indice de masse corporelle; S.D = Standard deviation (écart-type)

Notes de lecture: La moyenne du score de handicap parmi les femmes de corpulence normale incluses dans le groupe d'analyses du recours au frottis est de 2.2, alors qu'il est de 4.8 parmi les femmes obèses.

2.3.1.2. Analyses préliminaires comparatives entre les femmes ayant bénéficié d'un test de dépistage et celle n'en ayant pas bénéficié

Le tableau 2-3 montre que dans les deux groupes d'analyses du recours au dépistage (cancer du col utérin et cancer du sein), la proportion la plus élevée de femmes déclarant avoir bénéficié du test se trouve parmi celles ayant un score de handicap nul et n'étant pas obèses (79,2% et 71,0%, respectivement pour le FCU et la mammographie). A l'inverse cette proportion est la plus faible parmi les femmes déclarant au moins une limitation de la mobilité et étant obèses (58,4% et 63,9%, respectivement pour le FCU et la mammographie). Si l'on considère ces deux facteurs (handicap et obésité) distinctement, on remarque que les taux de dépistage sont d'une manière générale inférieurs chez les femmes ayant un score de handicap supérieur ou égal à 1, en comparaison de celles ayant un score de 0. De même, les taux de dépistage sont toujours inférieurs chez les femmes obèses, comparés aux femmes non obèses.

Tableau 2-3 Proportion de femmes ayant bénéficié d'un test de dépistage selon le statut pondéral et le niveau de handicap

	Score de handicap = 0		Score de handicap ≥ 1	
	Non obèses (IMC < 30)	Obèses (IMC ≥ 30)	Non obèses (IMC < 30)	Obèses (IMC ≥ 30)
% FCU dans les 3 ans ^a	79.2	66.9	67.3	58.4
% Mammographie dans les 2 ans ^b	71.0	63.5	68.2	63.9

Notes. IMC = Indice de masse corporelle.

^aParmi les femmes âgées de 21 à 65 ans, pas enceintes, sans antécédent de cancer du col utérin.

^bParmi les femmes âgées de 40 à 74 ans, pas enceintes, sans antécédent de cancer du sein.

Notes de lecture: 58.4% des femmes avec un score de handicap supérieur ou égal à 1 et étant obèses ont effectué un frottis dans les 3 ans contre 79.2% des femmes avec un score de handicap égal à 0 et n'étant pas obèses.

Avec un risque alpha égal à 0.05, les tests du Khi-deux permettent de rejeter l'hypothèse d'indépendance entre les variables étudiées et le recours au dépistage et ce, pour les deux types de cancers considérés (i.e. il existe un lien statistique entre ces variables et le recours au dépistage) (tableau 2-4). Les femmes déclarant un niveau de diplôme inférieur au baccalauréat, de même que les femmes célibataires ou sans emploi sont significativement moins fréquemment dépistées pour le cancer du col de l'utérus ou pour le cancer du sein dans l'intervalle de temps recommandé. En revanche, les femmes ayant consulté un médecin généraliste sont plus à même d'avoir effectué les tests de dépistage. La présence d'au moins une maladie chronique est associée à moins de FCU mais plus de mammographie. Nous observons également un pic significatif de recours au FCU dans les 3 ans chez les femmes âgées entre 30 et 40 ans et un pic de recours à la mammographie dans les 2 ans chez les femmes âgées entre 50 et 65 ans.

Le statut pondéral est significativement associé au recours au dépistage : les femmes obèses rapportent moins souvent effectuer les tests de dépistage comparées aux femmes ayant un IMC inférieur à 30 kg/m². Concernant les limitations motrices, la moyenne du score de handicap pour celles ayant bénéficié du test de dépistage dans l'intervalle de temps recommandé est significativement inférieure à la moyenne du score de handicap chez celles n'en ayant pas bénéficié (pour les deux tests, FCU et mammographie).

Tableau 2-4 Comparaisons des femmes ayant effectué le test de dépistage avec celles ne l'ayant pas effectué

Caractéristiques	FCU dans les 3 ans		Mammographie dans les 2 ans	
	<i>n</i>	% en ligne	<i>n</i>	% en ligne
Age	5 795	71.3	5 140	68.0
21-30	600	67.4	—	—
30-40	1 075	80.2	—	—
40-50	1 582	77.3	1 073	52.9
50-65	2 538	65.9	2 866	76.8
65-74	—	—	1 201	66.7
	<i>p</i> <0.0001		<i>p</i> <0.0001	
Niveau de diplôme				
Inférieur au baccalauréat	3 791	66.8	3 997	66.4
Supérieur au baccalauréat	2 004	81.7	1 143	74.4
	<i>p</i> <0.0001		<i>p</i> <0.0001	
Statut matrimonial				
Mariée	3 299	75.2	3 216	72.3
Célibataire	1 560	66.3	661	56.5
Divorcée	693	71.3	694	69.1
Veuve	243	58.3	569	60.9
	<i>p</i> <0.0001		<i>p</i> <0.0001	
Statut dans l'emploi				
Employée	3 168	81.0	1 809	69.9
Retraitée	607	61.7	1 810	71.5
Sans emploi	2 020	62.4	1 521	62.3
	<i>p</i> <0.0001		<i>p</i> <0.0001	

Notes. MG = Médecin généraliste; IMC = Indice de masse corporelle; S.D = Standard deviation (écart-type)

Notes de lecture: 66,8% des femmes ayant un niveau de diplôme inférieur au baccalauréat ont effectué un FCU dans les 3 ans, contre 81,7% des femmes ayant un niveau de diplôme au moins supérieur au baccalauréat.

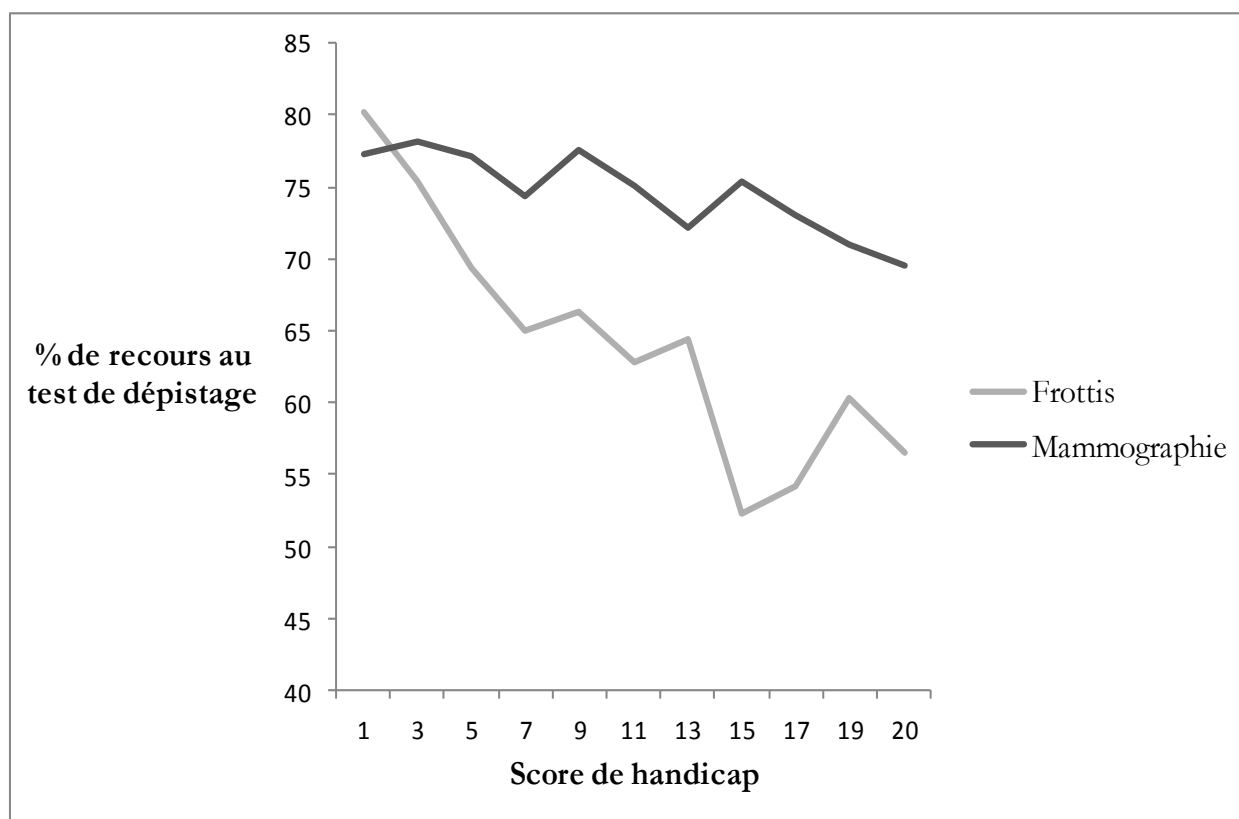
Tableau 2-4 (suite) Comparaisons des femmes ayant effectué le test de dépistage avec celles ne l'ayant pas effectué

	FCU dans les 3 ans		Mammographie dans les 2 ans	
Caractéristiques	<i>n</i>	% en ligne	<i>n</i>	% en ligne
	5 795	71.3	5 140	68.0
Maladie(s) chronique(s)				
Oui	3 436	68.3	3 737	68.6
Non	2 359	76.1	1 403	66.3
		<i>p</i> <0.0001		<i>p</i> =0.0461
Consultations chez le MG				
Oui	5 389	72.0	4 880	69.1
Non	406	62.8	260	52.2
		<i>p</i> <0.0001		<i>p</i> <0.0001
Obésité				
Oui (IMC ≥ 30)	1 041	61.0	1 183	63.3
Non (IMC < 30)	4 754	74.0	3 957	69.8
		<i>p</i> <0.0001		<i>p</i> <0.0001
Score de handicap				
Moyenne ± S.D	2,3 ± 3,9		3,8 ± 4,9	
		<i>p</i> <0.0001		<i>p</i> <0.0001
= 0	3 211	77.6	1 908	70.0
≥ 1	2 584	64.7	3 232	66.3
		<i>p</i> <0.0001		<i>p</i> =0.0054

Notes. MG = Médecin généraliste; IMC = Indice de masse corporelle; S.D = Standard deviation (écart-type)

Notes de lecture: 72.0% des femmes ayant consulté leur MG ont effectué une mammographie dans les 3 ans, contre 62.8% des femmes n'ayant pas consulté leur MG.

La figure 2.2 représente la proportion de femmes ayant eu recours au test de dépistage en fonction de quelques points de score de handicap. On remarque, visuellement et globalement, que cette proportion diminue lorsque le score s'élève.

Figure 2-2 Proportions de recours au dépistage en fonction du degré de handicap

2.3.2. Résultats des régressions logistiques

2.3.2.1. Modèles uni-variés et bi-variés

Le tableau 2-5 présente les résultats des modèles uni-variés (dans lesquels soit le handicap soit l'obésité est inclus(e) comme explicatif du recours), ainsi que les résultats des modèles bi-variés (dans lesquels le handicap et l'obésité sont tous deux inclus).

Les résultats sont similaires pour les deux types de modèles : on observe un gradient significatif de recours au dépistage selon le statut pondéral et le score de handicap. Comparativement aux femmes non obèses, les femmes obèses ont une probabilité inférieure de recours au FCU dans les trois ans, ou de recours à la mammographie dans les deux ans. Par ailleurs, lorsque le score de handicap augmente, la probabilité de bénéficier d'un FCU ou d'une mammographie diminue.

Tableau 2-5 Résultats des modèles de régressions uni- et bi-variés

FCU dans les 3 ans ^a (n = 8 133)			Mammographie dans les 2 ans ^b (n = 7 561)	
Variables	ORs	95% CI	ORs	95% CI
	Model univarié			
Obésité				
Oui (IMC ≥ 30)	0.59***	0.51 - 0.59	0.75***	0.65 - 0.87
Non (IMC < 30)	Référence		Référence	
Score de handicap	0.91***	0.89 - 0.93	0.97**	0.95 - 0.98
	Model bivarié			
Obésité				
Oui (IMC ≥ 30)	0.68***	0.58 - 0.78	0.79**	0.68 - 0.91
Non (IMC < 30)	Référence		Référence	
Score de handicap	0.92***	0.90 - 0.94	0.97**	0.96 - 0.99

Notes. ORs = Odds Ratios ; IC = Intervalles de confiance; IMC= Indice de masse corporelle

^aFemmes âgées de 21 à 65 ans, pas enceintes, sans antécédent de cancer du col

^bFemmes âgées de 40 à 74 ans, pas enceintes, sans antécédent de cancer du sein.

* $P < .1$; ** $P < .05$; *** $P < .0001$.

2.3.2.2. Modèles multi-variés

Le tableau 2-6 présente les résultats des régressions ajustées.

Dans le modèle ajusté, nous trouvons une association négative entre l'obésité et la probabilité de recours au FCU (ORa=0.76; 95% IC: 0.65 à 0.89) ; entre l'obésité et la probabilité de recours à la mammographie (ORa=0.77; 95% IC: 0.66 à 0.91) ; entre le score de handicap et la probabilité de recours au FCU (ORa=0.96; 95% IC: 0.94 à 0.98) ; et entre le score de handicap et la probabilité de recours à la mammographie (ORa=0.95; 95% IC: 0.94 à 0.97).

Tableau 2-6 Résultats des modèles de régressions multi-variés

Variables	FCU dans les 3 ans ^b n=8 133		Mammographie dans les 2 ans ^b n=7 561	
	ORas	95% IC	ORas	95% IC
Age				
20-30	0.77**	0.64 - 0.94	—	—
30-40	1.47***	1.22 - 1.78	—	—
40-50	Référence		Référence	
50-65	0.70***	0.60 - 0.82	3.78***	3.25 - 4.40
65-75	—	—	2.78***	2.20 - 3.51
Niveau de diplôme				
Inférieur au baccalauréat	0.62***	0.55 - 0.70	0.66***	0.57 - 0.75
Supérieur au baccalauréat	Référence		Référence	
Statut matrimonial				
Mariée	Référence		Référence	
Célibataire	0.67***	0.58 - 0.78	0.51***	0.43 - 0.60
Divorcée	0.78**	0.65 - 0.95	0.84*	0.70 - 1.01
Veuve	0.79*	0.60 - 1.02	0.55***	0.46 - 0.67
Statut dans l'emploi				
Employée	Référence		Référence	
Retraitée	0.52***	0.43 - 0.64	0.99	0.78 - 1.26
Sans emploi	0.46***	0.41 - 0.52	0.70***	0.59 - 0.82
Maladie(s) chronique(s)				
Oui	1.07	0.94 - 1.21	1.24**	1.09 - 1.41
Non	Référence		Référence	
Consultations chez le MG				
Oui	Référence		Référence	
Non	0.50***	0.43 - 0.59	0.44***	0.36 - 0.53
Obésité				
Oui (IMC \geq 30)	0.76**	0.65 - 0.89	0.77**	0.66 - 0.91
Non (IMC < 30)	Référence		Référence	
Score de handicap				
	0.96**	0.94 - 0.98	0.95***	0.94 - 0.97

Notes. FCU = Frottis cervico-utérin; ORAs = Odds ratios ajustés ; IC = Intervalles de confiance ; ; MG= Médecin généraliste; IMC= Indice de masse corporelle

^a Femmes âgées de 21 à 65 ans, pas enceintes, sans antécédent de cancer du col utérin.

^b Femmes âgées de 40 à 74 ans, pas enceintes, sans antécédent de cancer du sein.

* $P < .1$; ** $P < .05$; *** $P < .0001$.

Ainsi, toutes choses étant égales, une femme de corpulence obèse aura une probabilité relative¹ (ou cote) d'avoir bénéficié d'un FCU dans les trois ans inférieure de 24% $((1-0.76) \times 100)$, et une probabilité relative² (ou cote) d'avoir bénéficié d'une mammographie dans les deux ans inférieure de 23% $((1-0.77) \times 100)$, par rapport à une femme qui n'est obèse.

L'interprétation des deux derniers ORas indique que chaque fois que le score de handicap s'élève de 5 points, la probabilité relative d'avoir bénéficié d'un FCU décroît de 20% $((1-0.96) \times 100 \times 5)$, et la probabilité relative d'avoir bénéficié d'une mammographie dans les deux ans décroît de 25% $((1-0.95) \times 100 \times 5)$.

2.3.2.3. Modèle avec un terme d'interaction entre le statut pondéral et le score de handicap

Nous ne trouvons pas d'interaction significative entre le statut pondéral et le score de handicap. Avec un risque alpha de 1% de se tromper, les pentes de régressions logistiques ne diffèrent significativement pas selon le statut pondéral : la probabilité de recours au FCU et à la mammographie décroît de la même manière avec le score de handicap que les femmes soient obèses ou non. De même, l'effet de l'obésité sur le recours au dépistage ne dépend pas de la valeur du score de handicap. Ainsi, quelque soit le niveau des limitations fonctionnelles motrices, i.e. peut importe la valeur du score, le fait d'être obèse décroît pareillement la probabilité de bénéficier d'un FCU ou d'une mammographie dans l'intervalle de temps recommandé.

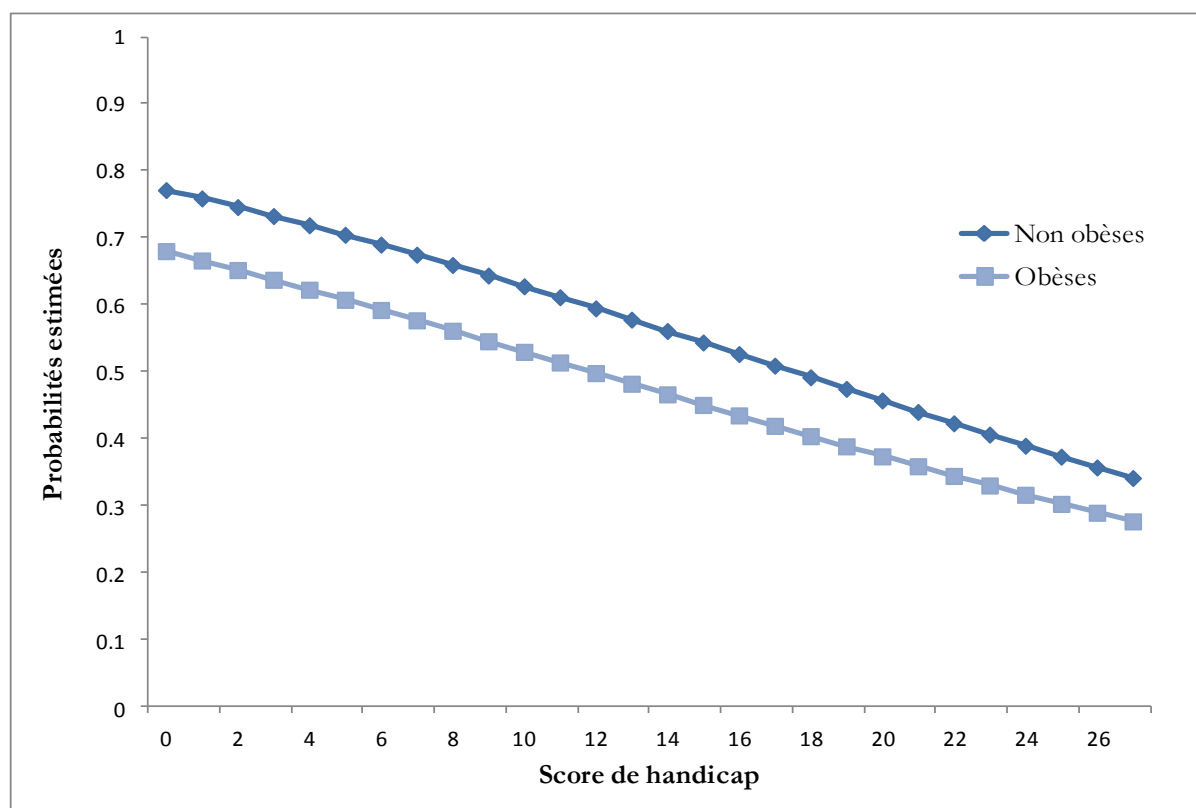
La figure 2-3 illustre la probabilité estimée de recourir au FCU dans les trois ans en fonction du score de handicap. Deux courbes de probabilités sont représentées : celle pour les femmes non obèses et celle pour les femmes obèses. On observe que peu importe le statut pondéral, la probabilité décroît continuellement et de façon similaire avec le niveau de limitations fonctionnelles. De même les deux courbes de la figure 2-4 représentent les probabilités continuellement décroissantes de recourir à la mammographie dans les deux ans en fonction du score de handicap, selon que les femmes soient obèses ou non. Ces deux courbes n'ont pas de pentes significativement différentes ; elles semblent décroître de façon similaire.

¹ La probabilité relative de bénéficier d'un FCU est la probabilité d'effectuer un FCU par rapport à la probabilité de ne pas l'effectuer.

² La probabilité relative de bénéficier d'une mammographie est la probabilité d'effectuer une mammographie par rapport à la probabilité de ne pas l'effectuer.

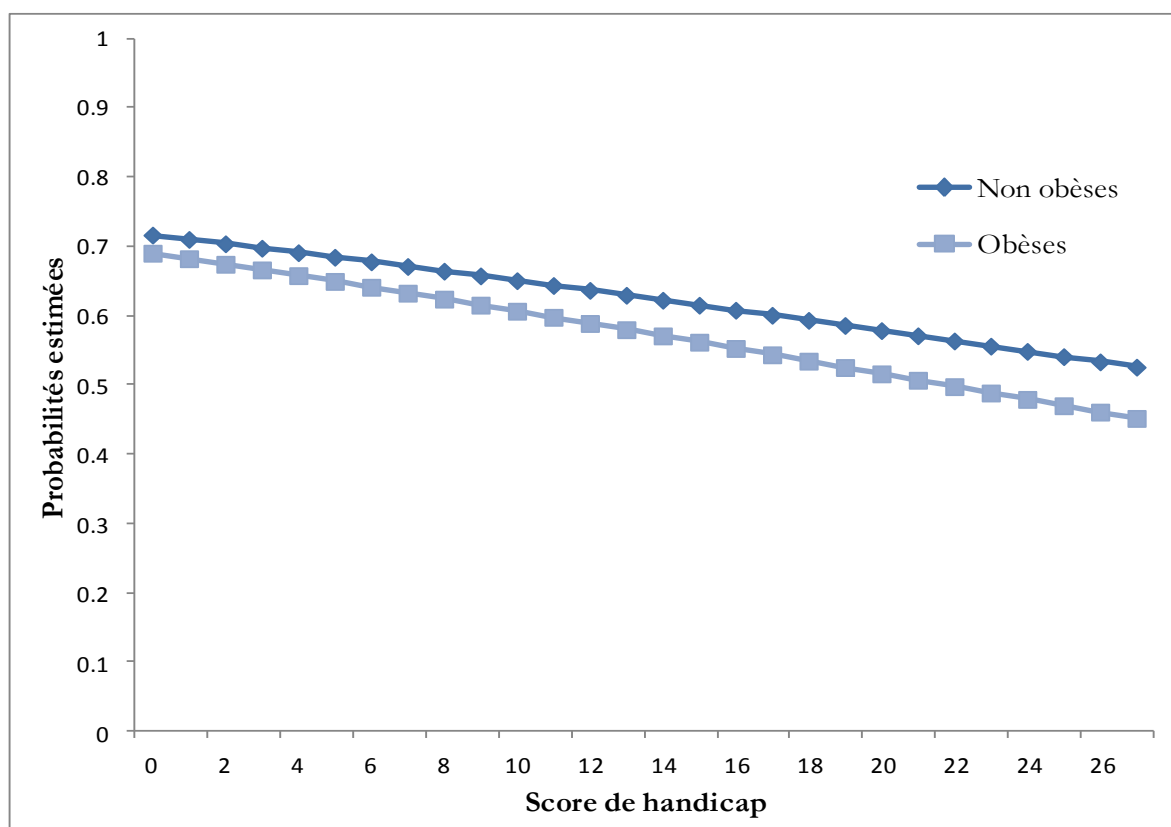
Les tableaux présentant les probabilités estimées ainsi que les intervalles de confiance correspondant peuvent être consultés en annexes 2-1 et 2-2¹.

Figure 2-3 Probabilités estimées de recourir au FCU en fonction du degré de handicap (modèle avec un terme d'interaction entre le handicap et le statut pondéral)



¹ Les schémas représentant les cas inverses, à savoir les courbes de probabilités (décroissantes) en fonction du statut pondéral, pour chaque point de score de handicap, ne sont pas représentées ici car difficiles à représenter et à interpréter.

Figure 2-4 Probabilités estimées de recourir à la mammographie en fonction du degré de handicap (modèle avec un terme d'interaction entre le handicap et le statut pondéral)



2.4. Discussion

A notre connaissance, cette étude est la première à examiner la contribution relative de l'obésité et des limitations motrices sur la participation au dépistage du cancer du col de l'utérus et du sein. En mobilisant un échantillon d'après l'enquête nationale HSM cette analyse montre, en tant que résultat principal, que l'obésité et les limitations motrices sont indépendamment associées à une moindre probabilité de recours au dépistage des cancers féminins. Plus le score de handicap est élevé, moins la probabilité de recours est grande. De même, être obèse réduit la probabilité d'être dépisté. Nous ne trouvons pas d'effet d'interaction entre les facteurs *handicap* et *obésité*.

Dans le but de réduire la mortalité par cancer, les autorités se concentrent sur l'amélioration de la participation aux dépistages des cancers les plus courants et facilement détectables, comme c'est le cas pour le cancer du col de l'utérus et du sein qui ont de grandes chances de guérison s'ils sont traités précocement. Identifier les inégalités de recours existantes et

les facteurs entraînant ces inégalités est essentiel pour planifier des programmes de santé publique appropriés. En investiguant ces deux champs (identification des inégalités et mise en évidence de facteurs explicatifs) les résultats de la présente étude apportent une contribution intéressante.

D'abord, les résultats montrent des disparités dans l'accès au dépistage, ou du moins des différences de recours. Par exemple, en comparaison des 74% de femmes non obèses ayant bénéficié d'un FCU dans l'intervalle des trois ans recommandé, seulement 61% l'avaient effectué parmi les femmes obèses. Chez les femmes ayant un score de handicap nul (donc n'ayant déclaré aucune limitation motrice), 78% avaient été dépistées pour le cancer du col utérin dans les trois ans. Elles étaient 65% parmi celles ayant un score supérieur ou égal à un. Les différences pour le recours à la mammographie sont également significatives, mais ne sont pas aussi prononcées.

Deuxièmement, nos résultats confirment des associations significatives entre des variables sociodémographiques, de santé, de recours aux soins et le recours au dépistage du cancer (Lin 2008; Hewitt, Devesa et Breen 2004; Duport et al. 2008). Ici, d'après les modèles de régression ajustés, être au moins titulaire du baccalauréat, être mariée, avoir un emploi, avoir une maladie chronique, et avoir consulté son médecin généraliste dans les douze derniers mois sont tous des facteurs liés à une probabilité de recours plus élevée.

Troisièmement, en plus de souligner et confirmer le lien déjà connu entre le niveau de limitations d'une part, l'obésité d'autre part, et le plus faible taux de dépistage, les résultats aident aussi à mieux comprendre la relation complexe entre ces facteurs explicatifs. Ils montrent que l'obésité et le handicap ont des effets similaires mais indépendants sur les probabilités de participation au dépistage. Il a été montré dans de précédentes études que les limitations fonctionnelles en tant que telles constituent une barrière au dépistage des cancers (Iezzoni et al. 2000; Angus et al. 2012; Hoffman et al. 2007; Reichard, Stolzle et Fox 2011). Notamment, les personnes présentant des limitations motrices rencontrent des obstacles de nature logistique et architecturale comme l'accès aux bâtiments, aux machines, appareils médicaux et tables d'examen (Angus et al. 2012; Barr et al. 2008). Un sondage téléphonique récemment mené aux États-Unis auprès de 256 médecins a confirmé le manque d'accessibilité aux soins, particulièrement aux soins préventifs, chez les personnes à mobilité réduite. Cette étude a montré que la gynécologie était la spécialité médicale connaissant les taux d'inégalités les plus élevés en termes de pratiques inaccessibles (Lagu et al. 2013).

Dans la présente étude, nous montrons également que l'obésité en tant que telle constitue une barrière au dépistage indépendamment des limitations fonctionnelles qui lui sont associées.

La littérature aide à fournir des interprétations de ce résultat : selon Fontaine et al. (Fontaine et al. 1998; Fontaine, Heo et Allison 2001), en plus des barrières liées aux équipements, aux installations et aux bâtiments inadaptés qui entravent le recours lorsque les personnes obèses présentent des limitations motrices, il existe des obstacles attitudeaux et comportementaux, du côté médecin et du côté patient. Par exemple, du côté des professionnels de santé ces obstacles peuvent être le manque de temps et l'arbitrage en faveur de la prise en charge d'autres maladies chroniques liées à l'obésité (besoins concurrents). Du côté patient, les barrières peuvent concerner l'appréhension de l'inconfort et de la douleur des procédures médicales, mais aussi l'anxiété et l'embarras concernant l'apparence physique, la peur du ridicule et la crainte des reproches dus à l'excès de poids. Enfin, comme pour toute autre personne, une moindre participation à des actes de prévention peut s'expliquer par une perception du risque inférieure, ou bien au contraire par l'appréhension des résultats d'examen (peur de la maladie). Des conclusions allant dans le même sens que celles de Fontaine et al., sont retrouvées dans des études plus récentes (Maruthur MD et al. 2009; Maruthur et al. 2009) : par exemple les examens vaginaux et les mammographies ont été signalés comme étant potentiellement plus difficiles et plus longs à effectuer mais aussi plus douloureux parmi les femmes obèses. Ceci peut entraîner le report ou le renoncement aux examens. Une étude récente basée sur des données qualitatives indique que les traitements irrespectueux et autres attitudes négatives de la part du personnel soignant, comme le manque d'égard et de considération ou les commentaires insensibles concernant le surpoids, sont des barrières fréquentes au dépistage des cancers gynécologiques (Amy et al. 2006).

Les résultats ne montrent aucun effet d'interaction entre l'obésité et le score de handicap : l'effet de l'obésité sur le recours au dépistage ne dépend pas du niveau des limitations motrices. Ceci suggère que les femmes obèses qui présentent des limitations motrices n'ont pas une probabilité inférieure de recourir au dépistage en comparaison des femmes obèses qui ne sont pas physiquement limitées. Ainsi, bien qu'il apparaisse essentiel de surmonter les obstacles liés aux limitations physiques en agissant sur les facteurs environnementaux, cela ne suffira pas à atteindre un niveau élevé (ou du moins égal au reste de la population) de participation aux dépistages des cancers féminins chez ces populations vulnérables de femmes obèses. L'obésité constitue une situation de handicap à part entière. L'effet de l'obésité et du handicap physique sur la probabilité de recours au dépistage ne semble pas se confondre.

A juste titre, les gouvernements des pays développés ont adopté des lois et établi des normes qui requièrent l'adaptation des infrastructures et du matériel médical dans le but de

permettre l'accès des personnes ayant des limitations fonctionnelles physiques. Il existe des normes au niveau international, résumées dans des documents émis par l'organisation internationale de normalisation (*normes ISO*). Une de ces normes traite en particulier de l'accessibilité des bâtiments¹. Le document qui en émane constitue un ensemble de lignes directrices plutôt que des normes à appliquer strictement. Plusieurs thèmes sont abordés, de l'aménagement des bâtiments à l'environnement extérieur urbain. Toutefois, soulignons que ces normes internationales sont anciennes et que l'approche du handicap et de l'accessibilité a depuis beaucoup évolué. Au niveau national, de nombreux États membres de l'Union européenne ont des règlements et des normes concernant les bâtiments et les transports. Certains ont des dispositions en matière d'accessibilité au sein de leur législation, généralement au sein de la législation anti-discrimination. Nous pouvons mentionner le *disability discrimination act* (DDA) au Royaume-Uni, la loi Liondau en Espagne sur l'égalité des chances, la non-discrimination et l'accessibilité universelle pour les personnes handicapées, et la loi du 11 février 2005 en France sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Cependant les politiques de santé actuelles ne considèrent pas l'obésité en tant que telle comme obstacle au recours au dépistage des cancers. Nos résultats sont importants de ce point de vue puisqu'ils révèlent l'importance de l'attitude des professionnels de santé dispensant les actes de prévention, l'importance de sensibiliser le personnel médical, de favoriser la confiance chez les personnes obèses, de rassurer quant à la douleur potentielle et d'expliquer les procédures médicales. Dans cette démarche il apparaît nécessaire que les médecins ou autres professionnels de santé expriment explicitement à leurs patients obèses le caractère essentiel des recommandations de dépistage et du suivi préventif, comme ils le font avec le reste de leur patient, sinon dans une plus grande mesure puisque les femmes obèses ont un risque accru de développer ces cancers (Calle et Thun 2004).

Limites

Cette étude comporte des limites. Elles sont attribuables au type d'enquête employé. La principale limite concerne les données auto-déclarées qui sont par nature sources de biais. On peut raisonnablement penser que ces données sont proches de la réalité pour l'évaluation du handicap, mais peuvent manquer de précision pour le dépistage (mémoire et désirabilité sociale). Il a été montré que les comportements de dépistage issus d'une auto-déclaration dans les

¹ Le document qui en émane date de 1994 et est intitulé « ISO / TR 9527 - Construction immobilière - Besoins des handicapés dans les bâtiments - Lignes directrices de conception ». Voir : http://www.iso.org/iso/fr/iso_catalogue/catalogue_ics/catalogue_detail_ics.htm?csnumber=22799 (consulté le 22 novembre 2015).

enquêtes nationales surestiment souvent le recours aux tests de dépistage (Cronin et al. 2009). Si tel est le cas, les taux de recours seraient donc en réalité inférieurs à ceux présentés dans le chapitre. Concernant l'auto-déclaration du poids et de la taille, paramètres utilisés pour calculer l'IMC, Connor Gorber et al. montrent que le poids est souvent sous-estimé, en particulier dans les populations féminines en surpoids, tandis que la taille est généralement sur-rapportée, ce qui peut conduire à une sous-estimation de l'IMC et une erreur de classification dans les catégories d'IMC (Connor Gorber et al. 2007). Ce phénomène est en partie expliqué par la désirabilité sociale, souvent influencée par le procédé de collecte de données. En effet, une étude canadienne menée par Elgar et Stewart a montré que la prévalence de l'obésité dans un groupe interrogé en face-à-face était significativement plus élevée que la prévalence de l'obésité dans un groupe interrogé par téléphone (Elgar et Stewart 2008). De ce fait, les biais de report du poids et de la taille seraient atténués dans notre étude puisque collectés en face à face. De plus, une sous-estimation de l'IMC pourrait également être en faveur de nos résultats dans le sens où il est probable que cette sous-estimation potentielle conduise à une sous-estimation de l'association soulignée entre l'obésité et le recours dépistage du cancer. Une autre limite de l'étude associée aux données employées porte sur les personnes exclues pour cause de données manquantes. Cette exclusion pourrait constituer un biais de sélection. Cependant, elle concerne un très petit nombre d'individus par rapport à l'ensemble de l'échantillon (1% et 0,6% respectivement pour les groupes d'analyse du recours au FCU et du recours à la mammographie).

2.5. Conclusions du chapitre

D'un point de vue de santé publique d'abord, nos résultats sont particulièrement contributifs puisqu'ils mettent en évidence un manque de soins préventifs, mesuré par le recours au dépistage du cancer, chez certaines catégories de femmes, obèses et/ou présentant des limitations physiques. Les inégalités de recours qui ressortent de l'analyse sont à mettre au regard d'un système de santé où les femmes sont pourtant largement encouragées à être dépistées au travers de recommandations, de rappels, de facilités de paiement et remboursements. La situation de handicap entravant la participation au dépistage parmi les femmes obèses est plus complexe et va au-delà de l'aspect fonctionnel.

Les acteurs politiques doivent présenter des stratégies mettant l'accent sur l'attitude des professionnels de santé, sur le soutien apporté aux femmes et aussi sur l'encouragement de ces femmes à suivre les recommandations de dépistage, en particulier dans ces populations

vulnérables et à risque que sont les personnes obèses ayant des limitations motrices. Nous rappelons que l'intérêt de ce chapitre à se concentrer sur le recours au dépistage s'inscrit dans le contexte de réduction des inégalités sanitaires, qui passe par l'amélioration de l'accès à la prévention. C'est un enjeu de santé publique prioritaire tant pour les personnes en situation de handicap que pour l'ensemble de la population. Dans ce contexte, la sensibilisation ciblée des professionnels de santé est nécessaire pour une prise en charge adéquate. Le rapport Jacob (Jacob et Jousserandot 2013) insiste sur la nécessité de « rendre obligatoire un volet handicap dans toutes les campagnes de prévention nationales ».

Cette première étude empirique permet d'aborder la première dimension du handicap, à savoir l'aspect fonctionnel, comme barrière au recours au dépistage. Liées à une condition préalable de santé telle qu'une déficience ou autre état de santé, les limitations fonctionnelles ont des conséquences directes sur la vie des personnes handicapées. Nous avons choisi l'obésité comme la condition préalable aux limitations motrices ayant des conséquences sur le recours au FCU et à la mammographie. Nous avons montré qu'indépendamment des limitations physiques qui lui sont associées, l'obésité est un facteur entravant le recours au dépistage. Il n'y a pas d'effet d'interaction entre les deux facteurs. Autrement dit, les personnes obèses sont en situation de handicap même si elles ne présentent pas de limitations motrices. Il existe bien d'autres facteurs intrinsèques à la situation de handicap considérée, ici le statut pondéral excessif, qui explique le moindre recours. D'ailleurs, puisque le handicap est une notion complexe et multifactorielle il semble désormais peu pertinent d'appréhender une situation de handicap et les problématiques qui lui sont associées (comme l'accès aux soins) en ne s'attachant qu'à l'un des versants qui la constituent (la dimension fonctionnelle).

Les limitations fonctionnelles constituent un des déterminants les plus fréquemment utilisés pour définir le handicap dans l'analyse du recours au soin (cf. chapitre 1). Les restrictions d'activité sont également souvent employées mais constituent déjà un autre versant dans la définition du handicap puisqu'elles tiennent compte des conséquences sociales du handicap. Nous y reviendrons dans le dernier chapitre de cette thèse.

Maintenant nous cherchons à intégrer la dimension environnementale à nos analyses. Le chapitre suivant s'intéresse aux personnes handicapées vivant en institution, un nouvel environnement. On connaît peu de choses sur ces personnes en France comme à l'étranger d'ailleurs. Notamment, aucune donnée n'est disponible sur la façon dont elles se comportent en termes de recours aux soins. Nous cherchons à savoir si des inégalités de recours au dépistage chez les femmes vivant en institution persistent dans un environnement socio-médicalisé. Un tel

environnement pourrait avoir un rôle « protecteur » en compensant l'effet négatif des limitations fonctionnelles. Il est aussi possible que ce cadre institutionnel soit source d'inégalités, du fait notamment des handicaps plus lourds, ou d'une marginalisation des résidents.

2.6. Annexes

Annexe 2-1 Probabilités estimées de recourir au FCU en fonction du degré de handicap (modèle avec un terme d'interaction entre le handicap et l'obésité)

Score de handicap	Probabilités estimées parmi les obèses		Probabilités estimées parmi les non obèses	
		95% IC		95% IC
0	0.68	0.65 - 0.71	0.77	0.76 - 0.78
1	0.67	0.64 - 0.69	0.76	0.75 - 0.77
2	0.65	0.63 - 0.68	0.75	0.74 - 0.76
3	0.64	0.61 - 0.66	0.73	0.72 - 0.74
4	0.62	0.60 - 0.65	0.72	0.71 - 0.73
5	0.61	0.58 - 0.63	0.70	0.69 - 0.72
6	0.59	0.57 - 0.62	0.69	0.67 - 0.70
7	0.58	0.55 - 0.60	0.68	0.66 - 0.69
8	0.56	0.53 - 0.59	0.66	0.64 - 0.68
9	0.55	0.51 - 0.58	0.64	0.62 - 0.67
10	0.53	0.50 - 0.56	0.63	0.60 - 0.65
11	0.51	0.48 - 0.55	0.61	0.58 - 0.64
12	0.50	0.46 - 0.54	0.59	0.56 - 0.63
13	0.48	0.44 - 0.53	0.58	0.54 - 0.61
14	0.47	0.42 - 0.51	0.56	0.52 - 0.60
15	0.45	0.40 - 0.50	0.54	0.50 - 0.59
16	0.44	0.38 - 0.49	0.53	0.48 - 0.57
17	0.42	0.36 - 0.48	0.51	0.46 - 0.56
18	0.40	0.34 - 0.47	0.49	0.44 - 0.54
19	0.39	0.33 - 0.46	0.47	0.42 - 0.53
20	0.37	0.31 - 0.45	0.46	0.40 - 0.51
21	0.36	0.29 - 0.43	0.44	0.38 - 0.50
22	0.34	0.27 - 0.42	0.42	0.36 - 0.49
23	0.33	0.26 - 0.41	0.41	0.34 - 0.47
24	0.32	0.24 - 0.40	0.39	0.33 - 0.46
25	0.30	0.23 - 0.39	0.37	0.31 - 0.44
26	0.29	0.21 - 0.38	0.36	0.29 - 0.43
27	0.28	0.20 - 0.37	0.34	0.27 - 0.42

Annexe 2-2 Probabilités estimées de recourir à la mammographie en fonction du degré de handicap (modèle avec un terme d'interaction entre handicap et l'obésité)

Score de handicap	Probabilités estimées parmi les obèses		Probabilités estimées parmi les non obèses	
		95% IC		95% IC
0	0.69	0.66 - 0.72	0.72	0.70 - 0.73
1	0.68	0.65 - 0.71	0.71	0.70 - 0.72
2	0.67	0.65 - 0.70	0.70	0.69 - 0.72
3	0.67	0.64 - 0.69	0.70	0.69 - 0.71
4	0.66	0.63 - 0.68	0.69	0.68 - 0.70
5	0.65	0.63 - 0.67	0.68	0.67 - 0.70
6	0.64	0.62 - 0.66	0.68	0.66 - 0.69
7	0.63	0.61 - 0.65	0.67	0.66 - 0.69
8	0.62	0.60 - 0.65	0.66	0.65 - 0.68
9	0.62	0.59 - 0.64	0.66	0.64 - 0.68
10	0.61	0.58 - 0.63	0.65	0.63 - 0.67
11	0.60	0.57 - 0.63	0.64	0.62 - 0.67
12	0.59	0.56 - 0.62	0.64	0.61 - 0.66
13	0.58	0.54 - 0.61	0.63	0.60 - 0.66
14	0.57	0.53 - 0.61	0.62	0.59 - 0.65
15	0.56	0.52 - 0.60	0.62	0.58 - 0.65
16	0.55	0.51 - 0.60	0.61	0.57 - 0.64
17	0.54	0.49 - 0.59	0.60	0.56 - 0.64
18	0.53	0.48 - 0.59	0.59	0.55 - 0.63
19	0.53	0.47 - 0.58	0.59	0.54 - 0.63
20	0.52	0.46 - 0.58	0.58	0.53 - 0.62
21	0.51	0.44 - 0.57	0.57	0.52 - 0.62
22	0.50	0.43 - 0.57	0.56	0.51 - 0.61
23	0.49	0.42 - 0.56	0.56	0.50 - 0.61
24	0.48	0.40 - 0.55	0.55	0.49 - 0.60
25	0.47	0.39 - 0.55	0.54	0.48 - 0.60
26	0.46	0.38 - 0.54	0.53	0.47 - 0.59
27	0.45	0.37 - 0.54	0.53	0.46 - 0.59

Chapitre 3. La personne handicapée dans son environnement social: les déterminants du recours au dépistage du cancer chez les femmes vivant en institution

Ce chapitre a fait l'objet d'une publication dans la revue Health Policy : Clémence Bussière, Marc Le Vaillant, Nathalie Pelletier-Fleury, « Screening for cervical cancer: What are the determinants among adults with disabilities living in institutions ? Findings from a National Survey in France », Health Policy, june 2015, volume 119, issue 6.

3.1. Introduction

Comme abordé dans le chapitre précédent, pour réduire la mortalité liés au cancer du col de l'utérus, les autorités sanitaires doivent se concentrer à améliorer l'accès au dépistage de routine, le FCU. On considère que 90% des cancers du col de l'utérus pourraient être évités avec un FCU réalisé tous les 3 ans pour les femmes à partir de 20-25 ans jusqu'à 60-65 ans (HAS 2010). Et, nous le savons désormais, malgré le lien statistique entre la non-participation au dépistage et le risque de développer un cancer invasif du col de l'utérus, des disparités dans les

taux de couverture par FCU persistent, même dans les pays possédant des systèmes de santé développés et des ressources adéquates (Stewart et P. Wild 2014).

Le phénomène de moindre recours au FCU parmi les personnes handicapées a été étudié chez les femmes vivant à domicile : les taux de dépistage y sont fortement influencés non seulement par la gravité du handicap, mais aussi par le type de handicap (Diab et Johnston 2004; Carney et Jones 2006). Les désavantages et les situations de précarité liés à des statuts socioéconomiques plus faibles au sein de cette population vulnérable expliquent en partie le moindre recours au dépistage (Lan-Ping Lin et al. 2010; Huang, Tsai et Kung 2012; Shin-Jong Lin 2008). Ces inégalités peuvent également être dues à des obstacles directement liés au handicap comme l'accès aux équipements et installations ou l'attitude des professionnels de santé (manière de communiquer et d'expliquer la procédure de dépistage) (Lagu et al. 2013; Agurto et al. 2004; Parish et al. 2013).

Selon le réseau européen pour la vie autonome (ENIL pour *european network on independent living*), environ 1,2 millions de personnes handicapées étaient hébergées en institution dans l'Union européenne en 2008¹. On entend par « institutions » les établissements pour personnes âgées ou personnes dépendantes, les centres d'accueil pour la réinsertion sociale, les établissements pour les personnes présentant des troubles d'ordre psychiatrique et autres établissements pour personnes poly-pathologiques, ayant un handicap de type cognitif, sensoriel, et/ou moteur.

En se basant sur les données HSI, Bouvier et al. rapportent qu'en 2009, un peu plus de 600 000 français étaient hébergées dans des institutions parce que leur situation de handicap ou leur état de santé le nécessitait (Bouvier, Lincot et Rebiscoul 2011). Parmi elles, 90 000 personnes vivaient en établissements pour adultes handicapés, 33 000 en établissements psychiatriques, et 497 000 personnes dans les établissements pour personnes âgées ou dépendantes (la plupart étant âgées de plus de 60-65 ans). L'enquête HSI révèle que les personnes hébergées dans ces trois types d'établissements sont en moins bonne santé que les personnes en ménage. Le différentiel de santé s'observe au travers de l'état de santé général ressenti, l'existence de maladies chroniques et l'existence de limitations d'activité dues à des problèmes de santé. Des différences entre la vie à domicile et la vie en institution s'observent également dans la dimension environnementale du handicap, e.g. concernant les aides techniques, l'assistance humaine, les aménagements, l'accessibilité, mais aussi les éventuelles attitudes discriminantes vis-à-vis de la personne. D'un

¹ Community Living for All » ENIL; Voir : <http://www.enil.eu/news/community-living-for-all-3/> (consulté le 22 novembre 2015).

point de vue des relations sociales la situation est largement contrastée. D'un côté, les personnes handicapées institutionnalisées ont moins fréquemment la possibilité de s'appuyer sur leur entourage. Par exemple, les adultes vivant en établissement ont moins souvent un parent vivant, sont moins souvent en couple et ont moins souvent d'enfants que ceux vivant en ménage ordinaire aux mêmes âges. Ainsi, la parentalité ne concerne qu'un adulte handicapé en institution sur vingt contre plus de cinq sur six en ménage. Ne pas avoir de parent, ne pas avoir d'enfant et ne pas être en couple signifie être moins entouré, et signale un potentiel défaut d'aide humaine. D'un autre côté, les personnes vivant à domicile peuvent rencontrer des difficultés pour obtenir des aides professionnelles qui sont par définition des aides systématiques en institution. Le recours à des aides techniques est aussi beaucoup plus fréquent parmi les personnes vivant en établissements pour adultes handicapés, y compris les aides techniques pour accéder aux soins et aux traitements.

Si le recours au dépistage du cancer chez les personnes handicapées vivant à domicile est l'objet de sujets de recherche de la littérature étrangère (Andresen et al. 2013; Merten et al. 2015; Peterson-Besse et al. 2014), les études impliquant les personnes en situation de handicap vivant en institution restent rares. Plus généralement, on en sait peu sur l'utilisation des services médicaux dans cette population spécifique. Pourtant, et d'une façon évidente, le dépistage des cancers est tout aussi important pour ces personnes. Même si les institutions sont mieux équipées pour faire face aux besoins médicaux spécifiques (en lien avec le handicap) de la population hébergée, il est probable que d'autres aspects des soins, comme les soins préventifs, soient négligés. Pour alimenter le débat concernant la réduction des inégalités de recours aux soins nous devons identifier le type d'inégalités existantes et les raisons de ces inégalités.

Après l'analyse de la dimension fonctionnelle dans le chapitre 2, nous intégrons ici la dimension environnementale. Un environnement socio-médicalisé « standardisé » (i.e. semblable pour les résidents d'une institution) pourrait jouer un rôle protecteur contre les inégalités, et dans ce cas nous ne devrions pas retrouver de différentiel de probabilités de recours selon le niveau de limitations fonctionnelles. En revanche, l'environnement institutionnel peut être source d'isolement et de marginalisation ce qui pourrait entraver la participation au dépistage. Existence-ils des inégalités de recours au dépistage du cancer chez les femmes vivant en institution ? Les déterminants du recours que l'on observe parmi les femmes handicapées vivant en ménage ordinaire sont-ils les mêmes une fois que l'on a « standardisé » l'environnement social ? En nourrissant la littérature pauvre en la matière, l'étude empirique menée dans ce troisième chapitre

visé donc à explorer le taux et les déterminants de la participation au dépistage du cancer du col de l'utérus chez les femmes vivant dans des institutions pour adultes handicapés en France.

Ce chapitre s'organise de la manière suivante : la section 3.2 présente la méthode et les données utilisées, la section 3.3 expose les résultats obtenus, et la section 3.4 discute ces derniers. Enfin, la section 3.5 conclut le chapitre.

3.2. Matériels et méthodes

3.2.1. Données

Pour cette seconde étude nous mobilisons les données HSI. D'une façon générale, sauf certaines exceptions et adaptations au contexte institutionnel, les mêmes questions ont été posées aux individus dans HSI qu'aux individus dans HSM¹. Un module « institution » (qui n'existe pas dans HSM) recueille les informations sur l'établissement, notamment le nombre de personnes hébergées, mais aussi la distance de l'établissement à certains services comme à la gare, la poste, au centre médical, aux commerces. Pour bien séparer les populations dans chaque volet de l'enquête, i.e. entre HSM et HSI, les personnes enquêtées dans HSI sont celles hébergées durablement au sein de l'institution. Il n'y a plus la problématique analogue à l'enquête filtre VQS (surreprésentation des personnes en situation de handicap pour obtenir des effectifs suffisant) puisque par nature, toutes les personnes sont considérées comme des sujets en situation de handicap (Bouvier 2011a).

L'échantillon HSI a été sélectionné auprès d'environ 12 000 institutions de différents types, à partir du répertoire FINESS (fichier national des établissements sanitaires et sociaux²), qui donne accès à une sélection d'informations sur les établissements sanitaires, sociaux, médico-sociaux, et de formation aux professions de ces secteurs. L'échantillonnage a été stratifié selon la localisation de l'institution (France métropolitaine et départements d'outre-mer) et le type d'institution³ : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), maisons de retraite, unité de soins de longue durée (USLD), établissement pour personnes

¹ Voir le chapitre 1 pour une description du contenu du questionnaire et une présentation de l'enquête HS, paragraphe 1.4.2.2.

² Voir : <http://finess.sante.gouv.fr/jsp/index.jsp> (consulté le 21 novembre 2015).

³ La délimitation du champ des institutions concernées a été faite au regard des objectifs de l'enquête. De ce fait, les prisons et les communautés religieuses, les cités universitaires, les foyers de travailleurs et les casernes sont hors champ

handicapées (maisons d'accueil spécialisée MAS, foyers d'accueil médicalisés FAM), autres établissements pour personnes handicapées (hors MAS-FAM), établissements psychiatriques et services de psychiatrie, établissements pour personnes en difficultés sociale (centre d'hébergement et de réinsertion sociale, CHRS). Sachant qu'il y a un tirage *institution* suivi d'un tirage *individu*, le principe suivant est adopté : a) le tirage d'institution s'établit avec une probabilité proportionnelle à la capacité de l'institution ; b) au sein de l'institution, un tirage équiprobable assure que plus celle-ci est grande, plus la probabilité qu'un individu soit échantillonné est faible. Ces deux types de tirage (*institution* et *individu*) devaient permettre d'interroger 10 020 individus répartis dans 1 567 institutions. Le taux global de réponses a été d'environ 97% pour les institutions et 91% pour les individus.

Au total, la base de données HSI contient donc 9 104 personnes hébergées dans 1519 institutions. Chaque répondant au questionnaire s'est vu attribuer un poids final qui reflète la probabilité d'être enquêté et la probabilité de répondre au questionnaire. Les poids finaux établis par l'INSEE font en sorte que les données soient représentatives de la population française vivant en institution (du moins hébergée dans un des types d'institutions précédemment listées). Les principes d'échantillonnage, de pondération et calculs des probabilités (de tirage et de réponse), ainsi que les traitements effectués pour non-réponse sont détaillés dans un document de travail, fourni par l'INSEE (Bouvier 2011c).

Enfin, de même que pour HSM, toutes les informations ont été directement recueillies au sein de l'institution par des enquêteurs de l'INSEE formés, en utilisant le système de collecte CAPI. Nous rappelons que les individus pouvaient être aidés d'une tierce personne (principalement un membre de l'équipe soignante) s'ils présentaient des difficultés pour répondre seuls au questionnaire, ce qui concerne dans HSI 45% des individus. Toutes les réponses sont donc déclaratives.

3.2.2. Sélection de la population d'étude

Parmi les 1 519 institutions présentes dans la base de données HSI, nous sélectionnons les institutions pour adultes handicapés : établissements MAS-FAM et établissements hors MAS-FAM. Cette sélection concerne 456 établissements et 2 962 individus.

Nous avons fait ce choix afin d'avoir une plus grande homogénéité des institutions sélectionnées et donc une plus grande homogénéité des sujets, exceptés en ce qui concerne le

degré de handicap bien sur, puisque c'est l'objet de notre étude. En effet la base de données HSI comprend différents types d'institutions induisant des différences notables en termes d'organisation et de gestion, de prise en charge, de soins dispensés, de financements, et de caractéristiques des résidents (différences d'âge, de type de handicap, de situation sociale, etc.). Si nous n'avions pas fait cette sélection, la trop grande hétérogénéité entre les institutions aurait induit des résultats difficiles à interpréter. Cela aurait pu entraver la pertinence de nos conclusions. Nous avons donc exclu les institutions pour personnes âgées ainsi que les établissements spécialisés dans les troubles psychiatriques uniquement.

Les institutions pour adultes handicapés que nous retenons reçoivent des adultes présentant différents types de handicap, correspondant à divers degrés de dépendance, allant des institutions hébergeant des personnes qui ne peuvent pas accomplir les activités élémentaires de la vie quotidienne seules, qui sont incapables d'avoir une activité professionnelle, et dont l'état nécessite une surveillance médicale constante, jusqu'aux institutions hébergeant des personnes qui maintiennent un certain niveau d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne et qui peuvent, dans certains cas, participer à une activité professionnelle. Malgré cette hétérogénéité en termes de degré de handicap, ces établissements pour adultes handicapés incluent les personnes, pour la plupart, d'âges appropriés pour la présente étude (cibles du dépistage), et durablement hébergés au sein de l'institution.

Pour être en adéquation avec le chapitre précédent, et en se basant sur les recommandations pour le dépistage du cancer du col de l'utérus du conseil de l'Europe¹, de l'US preventive services task force², et de l'American cancer society³, nous sélectionnons toutes les femmes âgées entre 21 et 65 ans, soit 1 205 personnes.

De cet échantillon nous excluons les femmes enceintes, et celles ayant des antécédents de cancer du col de l'utérus en supposant que ces femmes ont un suivi gynécologique normalement garanti. Nous excluons aussi de la sélection les femmes dans le coma ou dans un état végétatif, non pas parce que l'accès au dépistage pour ces populations ne fait pas l'objet d'une importante considération, mais parce que la problématique peut se révéler d'une dimension différente, et surtout parce qu'elles étaient hors champ du module de questions que nous avons utilisé pour

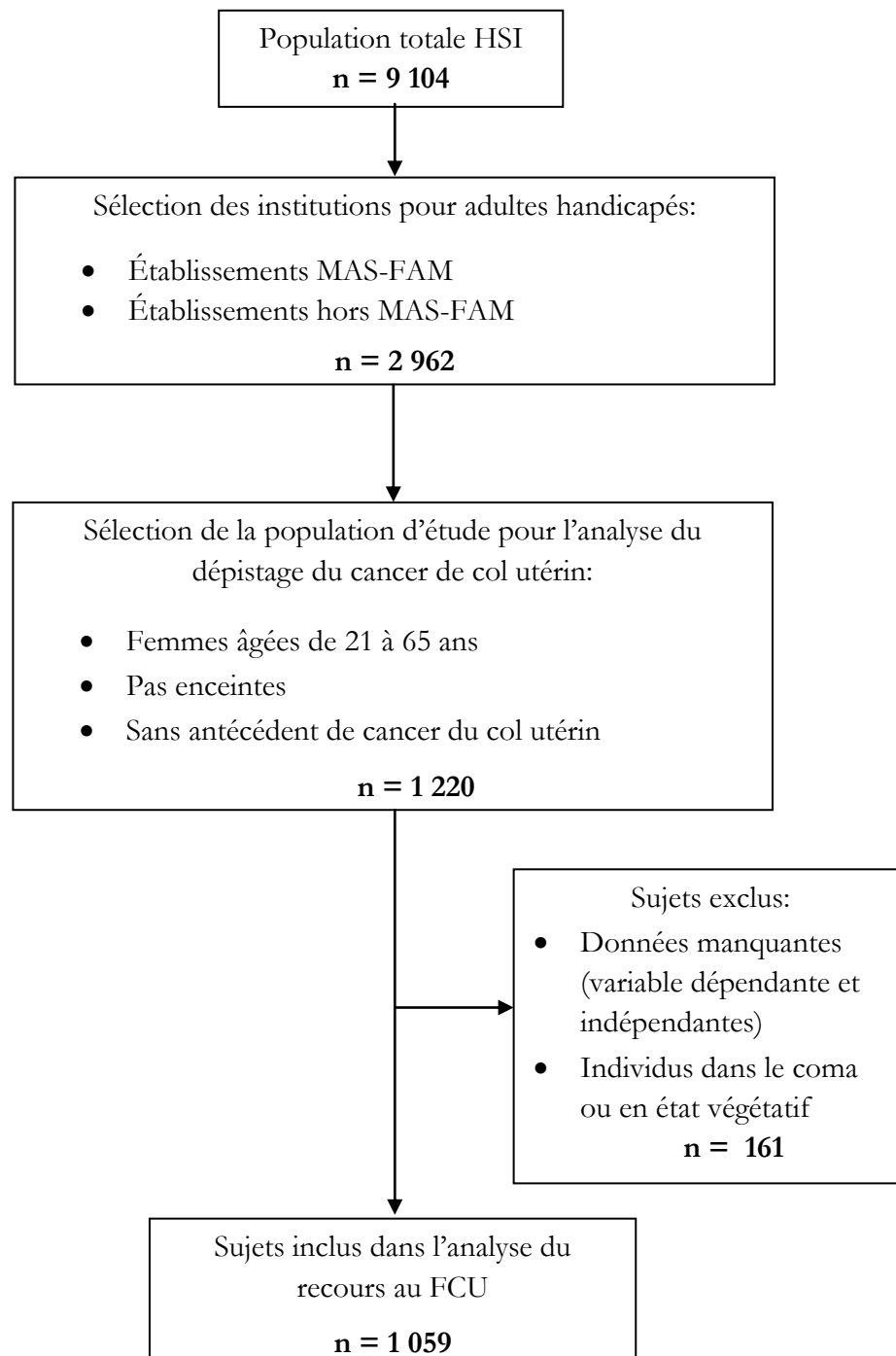
¹ Voir : <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=celex:32003H0878> (consulté le 23 novembre 2015).

² Voir : <http://www.uspreventiveservicestaskforce.org/Page/Document/UpdateSummaryFinal/cervical-cancer-screening> (consulté le 23 novembre 2015).

³ Voir : <http://www.cancer.org/healthy/findcancerearly/cancerscreeningguidelines/american-cancer-society-guidelines-for-the-early-detection-of-cancer> (consulté le 23 novembre 2015).

évaluer le niveau de handicap (les scores de limitations). La présente étude a finalement porté sur 1 059 femmes (figure 3-1).

Figure 3-1 Diagramme de sélection de la population d'étude pour l'analyse du dépistage du col utérin et du sein à partir de la base Handicap-Santé institution



3.2.3. Variable à expliquer

La variable dépendante analysée est comme telle : y-a-t-il eu un recours au FCU dans les trois années précédant l'enquête (oui/non). Cette variable est construite directement à partir de la question posée dans HSI. Seul un regroupement de modalités¹ est effectué pour traduire de façon binomiale le recours au dépistage dans l'intervalle de temps recommandé au niveau international (i.e. dans les trois ans).

Contrairement au chapitre 2 dans lequel nous avons également étudié le recours à la mammographie, nous faisons le choix de ne s'intéresser ici qu'au dépistage du cancer du col de l'utérus pour être en adéquation avec le type d'institution sélectionné, en termes de tranches d'âges. En effet, les établissements pour adultes handicapés dans HSI concernent majoritairement des personnes âgées jusqu'à 60 ans (Bouvier 2011a). Une étude s'appuyant sur les enquêtes établissements et services (ES) de la DREES² rapporte que la proportion d'adultes âgés de plus de 60 ans accueillies en MAS et en FAM est très faible³ (Makdessi 2012). Cette étude constate que la majorité des personnes de plus de 60 ans accueillies en MAS et en FAM ont entre 60 et 64 ans. Ensuite, la plupart des personnes de plus de 60 ans qui sont « sorties » de ces établissements sont décédées du fait d'une plus grande vulnérabilité de leur état de santé (92% des sorties de MAS, 69% des sorties FAM). D'autres sont orientées vers un établissement pour personnes âgées (6% des sorties de MAS, 22% des sorties FAM).

3.2.4. Variables explicatives

Ces variables sont choisies d'après des études antérieures menées auprès des personnes vivant à domicile (Duport et al. 2008; Oussaid et al. 2013; Arrossi et al. 2008; Lin 2008; Walsh, Silles et O'Neill 2011). Elles comprennent des variables sociodémographiques, des variables liées à la santé, et de sévérité du handicap.

¹ Les modalités de la question posée dans HSI sont les suivantes : pas de FCU/ FCU de moins de 1 an/ FCU de moins de 2 ans/ FCU de moins de 3 ans/ FCU de plus de 3 ans.

² Les enquêtes ES de la DREES sont menées depuis 1982 à un rythme quadriennal. Ont été utilisées les données des dernières enquêtes « Établissements et services » médico-sociaux menées par la DREES et disponibles à ce jour (ES1995/1997, ES2001 et ES2006). De par leur caractère exhaustif et régulier, ces enquêtes quadriennales constituent une base de données pertinente pour observer les évolutions des MAS et des FAM en France métropolitaine et dans les départements d'Outre-mer. Voir : http://www.drees.sante.gouv.fr/l-enquete-aupres-des-etablissements-et-services-pour_6554.html (consulté le 4 décembre 2015).

³ Cette proportion tend à augmenter depuis la fin des années 2000 du fait de l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées et des entrées plus tardives dans ces institutions.

3.2.4.1. Caractéristiques sociodémographiques

Les caractéristiques sociodémographiques suivantes sont incluses dans l'analyse préliminaire¹: l'âge (en classes de 10 ans), avoir un ou plusieurs enfant(s) (oui/non), être en couple (oui/non), rencontre(s) avec un ou plusieurs membre(s) de la famille au cours des douze derniers mois (oui/non), rencontre(s) avec un ou plusieurs ami(s) au cours des douze derniers mois (oui/non), savoir lire et écrire (oui/non), statut dans l'emploi (employée/a déjà été employée/n'a jamais travaillé), avoir une assurance santé complémentaire privée (oui/non). Nous rappelons qu'en France les prestations versées par la sécurité sociale représentent 78% du montant total des dépenses de soins et de biens médicaux. Pour compléter les prestations des régimes obligatoires d'assurance maladie, les assureurs (sociétés d'assurance privées, mutuelles, institutions de prévoyance, bancassureurs) proposent des contrats dits de complémentaire santé.

3.2.4.2. Variables liées à l'état de santé

Nous incluons aussi dans l'analyse préliminaire les variables de santé suivantes : l'état de santé déclaré par l'individu (très bon, bon/moyen/mauvais, très mauvais), le statut pondéral (maigre (IMC<18.5 kg/m²)/corpulence normale (IMC=18.5-24.9 kg/m²)/surpoids (IMC=25-29.9 kg/m²)/obèse (IMC≥30 kg/m²)), avoir déclaré au moins une maladie chronique (i.e. une pathologie qui dure depuis au moins 6 mois) (oui/non).

3.2.4.3. Sévérité du handicap

Pour mesurer la sévérité du handicap moteur nous reprenons le score de limitations motrices utilisé dans le chapitre 2, en utilisant la même série de questions également posée aux individus HSI. Nous construisons donc un score continu à partir de cette nouvelle base de données, allant de 0 à 27, en sommant, pour chaque individu, sa réponse quant au niveau de difficulté déclaré (pas de difficulté=0 ; quelques difficultés=1 ; beaucoup de difficultés=2, ne peut pas du tout=3) à effectuer chacune des neuf activités suivantes, sans aide : (1) contrôler ses selles et ses urines, (2) mordre et mâcher des aliments durs comme une pomme ferme (avec le dentier si la personne en porte un), (3) se baisser ou s'agenouiller, (4) lever le bras (par exemple attraper un objet placé en hauteur), (5) marcher 500 mètres sur un terrain plat, (6) monter et descendre un

¹ Nous appelons « analyse préliminaire », la partie dans laquelle nous effectuons des tests de Khi-deux pour sélectionner les variables à inclure dans le modèle de régression (cf. paragraphe 3.2.5.).

étage d'escalier, (7) prendre un objet avec chacune de ses mains, (8) se servir de ses mains et de ses doigts (par exemple pour ouvrir une porte, manipuler les robinets, saisir un crayon, utiliser des ciseaux, etc.), (9) porter un sac à provisions de 5 kilos sur une distance de 10 mètres.

Nous construisons également un score additionnel de limitations cognitives, sur le même principe que le précédent, allant cette fois de 0 à 16, en sommant, pour chaque individu, sa réponse quant à la fréquence (jamais=0 ; parfois=1 ; souvent=2) des huit troubles suivants : (10) avoir des difficultés pour comprendre les autres ou vous faire comprendre des autres (en dehors des difficultés liées aux différences de langue), (11) avoir des difficultés à se concentrer, (12) se mettre en danger à cause de son comportement, (13) subir des reproches à cause de son impulsivité ou agressivité, (14) avoir des trous de mémoire au cours d'une journée, (15) ne plus se souvenir à quel moment de la journée on est, (16) avoir des difficultés pour apprendre de nouveaux savoirs ou savoir-faire (par exemple avoir des problèmes importants de concentration, intégrer difficilement de nouvelles connaissances, avoir des troubles qui nuisent à un apprentissage, etc.) que ce soit à l'école, en formation professionnelle, dans une activité de loisirs, (17) avoir des difficultés pour résoudre des problèmes de la vie quotidienne (comme se repérer sur un itinéraire ou gérer son argent).

Pour les deux scores, de limitations motrices et de limitations cognitives, le choix des items depuis HSI est basé sur la littérature dans le domaine, comme l'échelle de handicap de Nagi (Nagi 1976), le WHO disability assessment schedule 2.0 (WHODAS 2.0)¹, certaines questions de l'enquête NHIS-D², et des études antérieures (Rasch et al. 2008; Ramirez 2005; Reichard, Stolze et Fox 2011). Nous vérifions la fiabilité des scores, i.e. le degré d'homogénéité des items constituant respectivement les scores, par le calcul du coefficient alpha de Cronbach (Cronbach 1951)³. Nous obtenons un coefficient de 0,84 pour le score de limitations motrices et de 0,89 pour le score de limitations cognitives ce qui correspond à une très bonne cohérence interne.

Étant donné le nombre déjà relativement important de données manquantes, et pour ne pas perdre davantage d'individus, nous décidons de conserver les données manquantes sur les questions (items) ayant servi pour la construction des scores de handicap. Pour cela, contrairement au chapitre 2, nous retraits les scores additionnels. Pour chaque femme nous

¹ Le WHODAS 2.0 est disponible en version 12- ou 36- questions sur le site de l'OMS : <http://www.who.int/classifications/icf/whodasii/en/> (consulté le 23 novembre 2015).

² Informations disponibles à : http://www.cdc.gov/nchs/nhis/nhis_disability.htm (consulté le 23 novembre 2015).

³ Le coefficient Alpha de Cronbach permet de vérifier la fiabilité d'un instrument de mesure, autrement dit la cohérence interne d'une série d'items. Ainsi, il permet de savoir si un ensemble de variables devrait à appréhender une dimension commune "sous-jacente". Sa valeur est comprise entre 0 et 1. Le degré d'homogénéité est d'autant plus élevé que sa valeur est proche de 1.

divisons chacun des deux scores par le nombre respectif d'items auquel elle a répondu. A titre d'information descriptive, notons que pour le score de limitations motrices, 97% de notre population d'étude a répondu à la totalité des neuf items utilisés pour le construire. Le plus petit nombre d'items entrant dans la construction de scores de limitations motrices est de deux items, et ce cas concerne sept femmes, soit 0,7% de l'échantillon. Pour le score de limitations cognitives, 82% de notre population d'étude a répondu à la totalité des huit items utilisés pour le construire. Le plus petit nombre d'items utilisé pour construire des scores de limitations cognitives est de quatre items, et ce cas concerne cinq femmes, soit 0,5% de l'échantillon. Les scores finaux ont été découpés selon les quartiles. Les femmes classées dans le premier quartile de limitations motrices ou le premier quartile de limitations cognitives correspondent aux femmes ayant les degrés les moins élevés de handicap, les quatrième quartiles les degrés de handicap les plus sévères. Le score de limitations motrices dont la distribution s'étend de 0 à 27 limitations cumulées a été découpé de la façon suivante: le premier quartile contient les personnes ne déclarant aucune limitations, le deuxième quartile contient les personnes déclarant de 1 à 4 limitations, le troisième quartile contient les personnes déclarant de 5 à 14 limitations et le dernier quartile contient les personnes déclarant 14 limitations ou plus. Le score de limitations cognitives dont la distribution s'étend de 0 à 16 limitations cumulées a été découpé de la façon suivante: le premier quartile contient les personnes déclarant de 0 à 3 limitations, le deuxième quartile contient les personnes déclarant de 4 à 8 limitations, le troisième quartile contient les personnes déclarant de 9 à 11 limitations et le dernier quartile contient les personnes déclarant 12 limitations ou plus.

3.2.5. Analyses statistiques

Nous procédons d'abord à des analyses descriptives de la population sélectionnée en termes de variables sociodémographiques, de variables liées à la santé et de sévérité du handicap (les variables explicatives).

Après cette description de la population nous effectuons des tests du Khi-deux¹ pour comparer ces variables entre les femmes ayant bénéficié d'un test FCU dans les trois dernières années et celles n'en ayant pas bénéficié. Les variables qui se révèlent être significatives à un seuil de 10% sont incluses dans un modèle de régression logistique multivariée pour examiner leur influence relative sur la probabilité de bénéficier d'un test de dépistage du cancer du col de

¹ Le test de Khi-deux permet de tester l'hypothèse d'indépendance des distributions de deux caractères au sein d'une population, lorsque ces caractères sont qualitatifs ou lorsqu'un caractère est quantitatif et l'autre qualitatif. Autrement dit, il permet d'apprécier l'existence d'un lien statistique entre la répartition des valeurs de deux variables aléatoires.

l'utérus. Nous estimons des odds ratios¹ ajustés (ORas) et des intervalles de confiance à 95% (95% IC).

Enfin, puisque la sélection de notre population d'étude révèle un nombre non négligeable d'individus exclus pour cause de données manquantes (environ 15%) (voir la figure 3-1), nous utilisons des tests du Khi-deux pour comparer la population sélectionnée et la population exclue afin de vérifier un éventuel biais de sélection.

Toutes les analyses sont pondérées pour obtenir des résultats représentatifs des adultes institutionnalisés en France. Elles sont effectuées avec le logiciel SAS version 9.3 (SAS Institute, Cary NC).

3.2.6. Formalisation du modèle explicatif du recours au frottis cervico-utérin

Soit $P(FCU = 1)$ la probabilité de recours au FCU dans les trois dernières années, et X le vecteur des variables explicatives x_j .

$$\begin{aligned} P(FCU = 1) &= f(X) \\ &= f(\text{age}, \text{enfant}, \text{couple}, \text{famille}, \text{amis}, \text{lire}, \text{emploi}, \text{complementaire}, \\ &\quad \text{sante}, \text{corpulence}, \text{chronique}, \text{score}_{\text{cognitif}}, \text{score}_{\text{moteur}}) \end{aligned}$$

Dans cette équation le recours au frottis dans les trois dernières années est expliqué par les caractéristiques sociodémographiques, les variables liées à l'état de santé ainsi que les deux scores de sévérité de handicap.

Soit le modèle de régression logistique ajusté suivant :

$$\pi(X) = \frac{\exp(C(X))}{1 + \exp(C(X))}$$

Où

$$\begin{aligned} C(X) = & \alpha + \beta_1.\text{age} + \beta_2.\text{enfant} + \beta_3.\text{couple} + \beta_4.\text{famille} + \beta_5.\text{amis} + \beta_6.\text{lire} \\ & + \beta_7.\text{emploi} + \beta_8.\text{complementaire} + \beta_9.\text{sante} + \beta_{10}.\text{corpulence} \\ & + \beta_{11}.\text{chronique} + \beta_{12}.\text{score}_{\text{cognitif}} + \beta_{13}.\text{score}_{\text{moteur}} \end{aligned}$$

¹ Nous rappelons que l'odds ratio correspond à l'effet marginal d'une variable explicative sur une variable dépendante, en termes de probabilité relative.

De façon équivalente le log odds, aussi appelé *logit* ou log du rapport de chances, exprime la relation linéaire suivante :

$$\begin{aligned} \text{Logit} [\pi(X)] &= C(X) \\ &= \alpha + \beta_1.\text{âge} + \beta_2.\text{enfant} + \beta_3.\text{couple} + \beta_4.\text{famille} + \beta_5.\text{amis} \\ &\quad + \beta_6.\text{lire} + \beta_7.\text{emploi} + \beta_8.\text{complémentaire} + \beta_9.\text{santé} \\ &\quad + \beta_{10}.\text{corpulence} + \beta_{11}.\text{chronique} + \beta_{12}.\text{score}_{\text{cognitif}} \\ &\quad + \beta_{13}.\text{score}_{\text{moteur}} \end{aligned}$$

Où α est la constante et les paramètres β_j ($j=1,\dots,13$) sont les coefficients de régression de la variable d'intérêt sur les variables explicatives. Ces derniers représentent l'effet de x_j sur le log odds d'avoir effectué un FCU ($FCU = 1$), en contrôlant des effets des autres variables explicatives x_k ; Ainsi, $\exp(\beta_j)$, l'odds ratio la modalité m , mesure l'évolution de la cote (probabilité relative d'être dépisté plutôt que de ne pas l'être) lorsque l'on passe de la modalité de référence à la modalité m , pour des niveaux fixes des autres variables explicatives x_k .

3.3. Résultats

3.3.1. Caractéristiques de la population d'étude

Le tableau 3-1 présente les caractéristiques de la population d'étude.

Premièrement les analyses révèlent que seulement 47,1% de la population a déclaré avoir bénéficié d'un FCU dans l'intervalle des trois années recommandé. La moyenne d'âge des participantes est de 42,2 ans. Dans cette population, 4,0% des femmes ont un enfant, 2,4% sont en couple, 84,6% ont reçu une ou des visite(s) de la part de leur famille au cours des douze derniers mois, 37,5% ont été visités par des amis, 36,2% savent lire et écrire, 27,7% ont un emploi, et 89,8% ont une complémentaire santé privée.

Si l'on s'intéresse aux caractéristiques liées à l'état de santé, 32,2% reportent un état de santé moyen, 9,6% un état de santé mauvais ou très mauvais et 67,2% déclarent au moins une maladie chronique. Concernant le statut pondéral, 45,6% des femmes ont une corpulence normale, 9,2% sont considérées comme maigres, et 19,8% sont obèses.

Avec un risque alpha égal à 0.10, les analyses par tests de Khi-deux permettent de rejeter l'hypothèse d'indépendance entre le recours au dépistage et plusieurs variables : il semble exister un lien statistique entre celles-ci et les taux de participation au dépistage. Le recours au FCU est significativement plus fréquent parmi les femmes âgées entre 40 et 50 ans (56,8% vs 31.9%, 45.2% et 46.2% pour les autres tranches d'âges), de même que parmi les femmes déclarant avoir au moins un enfant (80,6% vs 45,8% parmi les femmes sans enfant) et parmi celles ayant reçu des visites de la part d'amis au cours des douze derniers mois (54,7% vs 42,5% parmi celles n'ayant pas eu de visite). Le taux de dépistage est aussi plus élevé chez les femmes sachant lire et écrire (59,2% vs 40,2% chez les femmes analphabètes), de même que chez les femmes ayant un emploi ou ayant déjà été employées (respectivement 63,2% et 60,0% vs 36,3% chez celles n'ayant jamais été employées), et chez les femmes couvertes par une assurance complémentaire privée (48,2% vs 36,7% chez celles n'ayant pas de couverture complémentaire). Les femmes de corpulence maigre présente un taux de participation plus faible (21,0%) en comparaison de celles de corpulence normale (48,6%).

Enfin, les tests de Khi-deux révèlent une association significative et négative entre la sévérité du handicap et le recours au FCU. Particulièrement, ils montrent un gradient dans la fréquence de recours selon les niveaux de limitations motrices et cognitives. Les femmes classées dans les premiers quartiles de limitations motrices ou cognitives, i.e. celles ayant les degrés de handicap les moins sévères, rapportent des taux de dépistage plus élevés (60,5% et 63,2% respectivement), que ceux des femmes classées dans les derniers quartiles de limitations motrices ou cognitives, i.e. celles présentant des degrés de handicap plus sévères (26,7% et 23,6% respectivement).

En revanche, avec un risque de se tromper égal à 10%, les tests de Khi-deux ne permettent pas de rejeter l'indépendance entre le recours au dépistage et le fait d'être en couple, d'avoir reçu des visites de la part de sa famille au cours des douze derniers mois, ou encore l'état de santé et le fait d'avoir au moins une maladie chronique.

Tableau 3-1 Statistiques descriptives de la population d'étude et comparaison des femmes ayant bénéficié d'un frottis avec celles n'en ayant pas bénéficié

	Population totale n= 1 059	FCU dans les 3 ans n= 499
<i>Variables sociodémographiques</i>	%	% en ligne
Age	100.0	47.1
Moyenne \pm S.D	42.2 \pm 11.3	43.5 \pm 10.4
20-30	17.2	31.9
30-40	20.9	45.2
40-50	33.6	56.8
50-65	28.3	46.2
		<i>p=0.0039</i>
Avoir un enfant		
Oui	96.0	80.6
Non	4.0	45.8
		<i>p=0.0051</i>
Etre en couple		
Oui	2.4	67.6
Non	97.6	46.6
		<i>p=0.1682</i>
Visite(s) de la famille		
Oui	84.6	46.9
Jamais	15.4	47.7
		<i>p=0.9053</i>
Visite(s) des amis		
Oui	37.5	54.7
Jamais	62.5	42.5
		<i>p=0.0016</i>
Sait lire et écrire		
Oui	36.2	59.2
Non	63.8	40.2
		<i>p<0.0001</i>
Statut dans l'emploi		
Employée	27.7	63.2
A déjà été employée	13.8	60.0
N'a jamais eu d'emploi	58.5	36.3
		<i>p<0.0001</i>
Complémentaire santé		
Oui	89.8	48.2
Non	10.2	36.7
		<i>p=0.0536</i>

Notes de lecture: 59% des femmes sachant lire et écrire ont déclaré avoir effectué un FCU dans les 3 ans contre 40% des femmes ne sachant pas lire et écrire.

Tableaux 3-1 (suite) Statistiques descriptives de la population d'étude et comparaison des femmes ayant bénéficié d'un frottis avec celles n'en ayant pas bénéficié

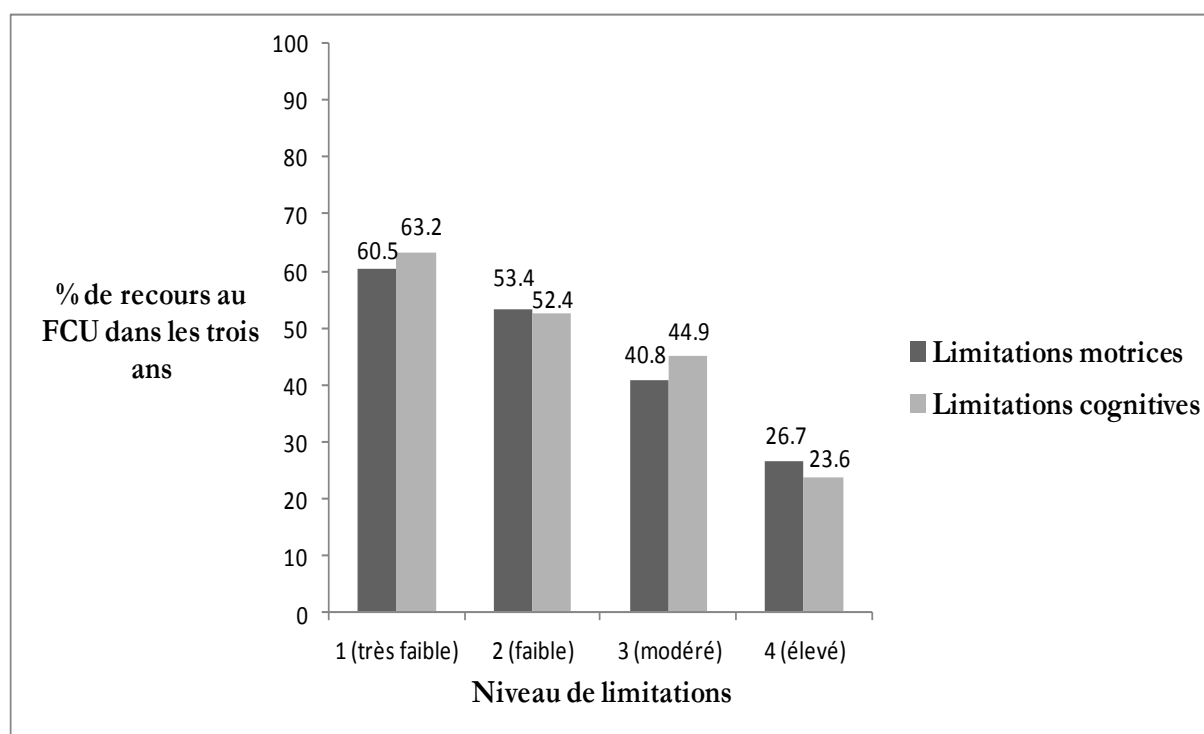
	Population totale n= 1 059	FCU dans les 3 ans n= 499
<i>Variables de santé</i>	<i>%</i>	<i>% en ligne</i>
	100.0	47.1
Etat de santé		
Très bon/ bon	58.2	49.8
Moyen	32.2	42.2
Mauvais/ très mauvais	9.6	47.6
		<i>p=0.4411</i>
Maladie(s) chronique(s)		
Oui	67.2	45.2
Non	32.8	50.9
		<i>p=0.2418</i>
Indice de masse corporelle		
< 18,5 (maigre)	9.2	21.0
18,5-25 (normal)	45.6	48.6
25-30 (surpoids)	19.8	51.4
≥ 30 (obèse)	25.4	50.3
		<i>p=0.0047</i>
<i>Sévérité du handicap</i>		
Niveau de limitations motrices		
1 (très faible)	30.3	60.5
2 (faible)	22.3	53.4
3 (modéré)	25.0	40.8
4 (élevé)	22.5	26.7
		<i>p<0.0001</i>
Niveau de limitations cognitives		
1 (très faible)	26.4	63.2
2 (faible)	23.3	52.4
3 (modéré)	26.2	44.9
4 (élevé)	24.1	23.6
		<i>p<0.0001</i>

Notes de lecture: 63% des femmes classées dans le 1er quartile de limitations cognitives ont déclaré avoir effectué un frottis dans les 3 ans contre 24% des femmes classées dans le 4ème quartile.

La figure suivante (figure 3-2) décrit la proportion, en pourcentages, de femmes ayant déclaré avoir effectué un FCU dans les trois années précédant l'enquête en fonction du niveau de

limitations fonctionnelles. Cela nous permet d'apprécier visuellement que plus le niveau de limitations (motrices ou cognitives) augmente plus le taux de recours au FCU est diminué.

Figure 3-2 Proportions de recours au FCU en fonction du niveau de limitations fonctionnelles (motrices/cognitives)



3.3.2. Résultats des régressions logistiques

Les résultats des régressions logistiques sont présentés dans le tableau 3-2.

Après ajustement sur toutes les covariables (sélectionnées par les tests de Khi-deux), il ressort que l'âge, le fait d'avoir un enfant, de savoir lire et écrire, le statut dans l'emploi, le statut pondéral, et la sévérité du handicap ont tous un impact significatif sur la probabilité de recours au dépistage du cancer du col de l'utérus, toutes choses égales par ailleurs. Les autres variables, à savoir les visites de la famille et la complémentaire santé ne sont plus significatives dans le modèle de régression ajusté.

La probabilité d'avoir effectué un FCU dans les trois ans parmi les femmes âgées de 20 à 30 ans est significativement plus faible que parmi les femmes âgées entre 40 et 50 ans ($OR_a=0.37$; 95% IC: 0.24 à 0.57). L'ensemble des sous-groupes suivants ont également une probabilité de recours inférieure au FCU : les femmes sans enfant ($OR_a=0.25$; 95% IC: 0.11 à 0.57), les femmes

ne sachant pas lire ni écrire (ORa=0.70; 95% IC: 0.49 à 1.00), les femmes n'ayant jamais été employées (ORa=0.55; 95% IC: 0.37 à 0.81), les femmes de corpulence maigre (ORa=0.41; 95% IC: 0.23 à 0.72).

Toutes choses égales par ailleurs, plus le handicap est sévère (i.e. plus le niveau des limitations fonctionnelles est élevé) plus la probabilité d'effectuer un FCU dans l'intervalle de temps recommandé est faible. Les femmes classées dans les troisième et quatrième quartiles des limitations motrices (degrés de handicap les plus sévères) est significativement plus faible que parmi les femmes classées dans le premier quartile (degrés de handicap les moins sévères) (ORa=0.37; 95% IC: 0.24 à 0.58 et ORa=0.59; 95% IC: 0.40 à 0.87 respectivement). Ainsi, la probabilité relative¹ est réduite de 41% $((1-0.59) \times 100)$ pour une femme classée dans le troisième quartile, et réduite de 63% $((1-0.37) \times 100)$ pour une femme classée dans le quatrième quartile, comparativement à une femme classée dans le premier quartile.

Toujours en comparaison des femmes classées dans le premier quartile, la probabilité de recours au dépistage du cancer du col parmi les femmes classées dans le quatrième quartile des limitations cognitives est significativement plus faible (ORa=0.57; 95% IC: 0.35 à 0.93) ; la probabilité est réduite de 43% $((1-0.57) \times 100)$. En revanche, dans le cas des limitations cognitives, la probabilité de recours des femmes classées dans le troisième quartile n'est pas significativement différente de celle des femmes classées dans le premier quartile.

¹ La probabilité relative de bénéficier d'un FCU est la probabilité d'effectuer un FCU par rapport à la probabilité de ne pas l'effectuer.

Tableau 3-2 Résultats du modèle de régression multi-variée

Variables	ORas	95% IC
Age		
21-30	0.37***	0.24 - 0.57
30-40	0,76	0.52 - 1.11
40-50	Référence	
50-65	0,83	0.58 - 1.18
Avoir un enfant		
Oui	Référence	
Non	0.25**	0.11 - 0.57
Visite(s) des amis		
Oui	Référence	
Jamais	0,8	0.59 - 1.09
Sait lire et écrire		
Oui	Référence	
Non	0.70**	0.49 - 1.00
Statut dans l'emploi		
Employée	Référence	
A déjà été employée	0,84	0.52 - 1.37
N'a jamais eu d'emploi	0.55**	0.37 - 0.81
Complémentaire santé		
Oui	Référence	
Non	0,84	0.53 - 1.31
Indice de masse corporelle		
< 18,5 (maigreur)	0.41**	0.23 - 0.72
18,5-25 (normal)	Référence	
25-30 (surpoids)	1,16	0.83 - 1.63
≥ 30 (obèse)	1,04	0.72 - 1.51
Niveau de limitations motrices		
1 (aucune)	Référence	
2 (faible)	0,76	0.51 - 1.12
3 (modéré)	0.59**	0.40 - 0.87
4 (élevé)	0.37***	0.24 - 0.58
Niveau de limitations cognitives		
1 (aucune)	Référence	
2 (faible)	0,87	0.58 - 1.31
3 (modéré)	0,95	0.62 - 1.46
4 (élevé)	0.57**	0.35 - 0.93

Notes. ORAs = Odds ratios ajustés ; IC = Intervalles de confiance

* $P < .1$; ** $P < .05$; *** $P < .0001$.

3.3.3. Comparaison des sujets inclus et des sujets exclus

Le tableau 3-3 présente les résultats de comparaison entre la population incluse et la population exclue de l'analyse pour cause de données manquantes.

Tableau 3-3 Résultats des comparaisons des sujets inclus/exclus de l'analyse

<i>Variables</i>	Sujets inclus ^a n = 1 059	Sujets exclus ^b n = 214
Age		
21-30	17.2	13.4
30-40	20.9	20.1
40-50	33.6	26.3
50-65	28.3	40.2
		<i>p=0.1403</i>
Avoir un enfant		
Oui	96.0	95.1
Non	4.0	4.9
		<i>p=0.5816</i>
Sait lire et écrire		
Oui	36.2	38.1
Non	63.8	61.9
		<i>p=0.8228</i>
Statut dans l'emploi		
Employée	27.7	25.3
A déjà été employée	13.8	19.5
N'a jamais eu d'emploi	58.5	55.1
		<i>p=0.4232</i>
Maladie chronique		
Oui	67.2	69.6
Non	32.8	30.4
		<i>p=0.6404</i>
Limité à cause d'un problème de		
Beaucoup	50.2	50.4
Un peu	19.3	24.4
Pas du tout	30.5	25.2
		<i>p=0.4172</i>
Etat de santé		
Très bon/ bon	58.2	54.4
Moyen	32.2	34.4
Mauvais/ très mauvais	9.6	11.2
		<i>p=0.1924</i>

^aFemmes âgées de 21 à 65 ans, pas enceintes, sans antécédent de cancer du col utérin.

^bFemmes exclues de l'analyse pour cause de donnée manquante.

Notes de lecture: Parmi les femmes incluses, 36.2% savent lire et écrire contre 38.1% dans le groupe de femmes exclues.

Les comparaisons sont effectuées sur des variables sans donnée manquante. Nous observons qu'avec un seuil de significativité à 1%, les tests de Khi-deux ne nous permettent pas de rejeter l'hypothèse nulle d'indépendance entre les variables étudiées et l'appartenance à l'un des deux groupes. Les femmes incluses dans l'analyse et celles exclues de l'analyse pour cause de donnée(s) manquante(s) ne semblent pas significativement différentes, du moins concernant les caractéristiques de comparaison. Elles ne semblent pas différentes en âge, sur le fait d'avoir un enfant, de savoir lire et écrire, d'avoir un emploi. Elles ne semblent pas non plus différentes sur le fait d'avoir au moins une maladie chronique, le fait d'être limitées à cause d'un problème de santé, ni même concernant leur état de santé général perçu.

3.4. Discussion

A notre connaissance cette étude est l'une des premières à examiner le recours au FCU chez les femmes adultes handicapées vivant en institution. En mobilisant les données d'une enquête nationale nous avons obtenu des résultats représentatifs des individus vivant dans des institutions pour adultes handicapés en France. Nous pouvons résumer ce travail en deux principaux résultats. D'abord nous avons montré que le taux de participation au dépistage était particulièrement bas dans cette population de femmes institutionnalisées. Ensuite, les analyses suggèrent que le niveau de limitations fonctionnelles (motrices et cognitives) est un facteur explicatif majeur de la moindre probabilité de recours au dépistage au côté de quelques autres déterminants, à savoir l'isolement sociale, l'analphabetisme, la corpulence et l'âge.

Compte tenu de nos résultats il est tentant de conclure que les institutions ne jouent pas le rôle protecteur qu'idéalement nous aimerions leur attribuer. Nous avons montré que moins de la moitié des femmes handicapées de 21 à 65 ans vivant en institutions (47%) déclarent avoir bénéficié d'un FCU au cours des 3 dernières années. En comparaison, dans le précédent chapitre, 71% des femmes de la même tranche d'âge vivant en ménage ordinaire avaient déclaré avoir effectué un FCU dans les trois ans. En France, le taux de couverture global par FCU était estimé à 57% sur la période 2006-2008 (correspondant à la période de l'enquête HS) chez les femmes de 25 à 65 ans d'après les données administratives de l'échantillon généraliste des bénéficiaires (EGB) de l'Assurance maladie (HAS 2010).

Au sein de la population de femmes handicapées, la proportion observée ici est proche de celles rapportées dans certaines études étrangères menées en ménage ordinaire (Osborn et al.

2012; Liu et Clark 2008; Reichard, Stolzle et Fox 2011). En revanche, cette proportion est difficilement comparable si l'on regarde spécifiquement la population institutionnalisée, en raison d'un manque d'études sur le sujet. Un récent rapport de l'IRDES de 2015 contribue à palier ce défaut de littérature et apporte des informations sur la situation française (Penneau, Pichetti et Sermet 2015). Ce rapport se base également sur les données HSI. Les auteurs analysent le recours à différents types de soins selon le type de d'institution. Ils rapportent que 26% des femmes âgées entre 25 et 64 ans hébergées en MAS-FAM ont eu recours à un FCU dans les trois ans. Comparativement, elles sont environ 61,3% parmi les femmes du même âge résidant en foyer d'hébergement pour adultes handicapées.

L'accès aux soins des personnes handicapées vivant en institution a déjà fait l'objet d'autres études françaises, mais celles-ci sont très peu nombreuses et ont porté, à notre connaissance, sur d'autres types de soins que le recours au FCU. Dans une étude française récente, Thiébaut et al. montrent que la probabilité d'avoir consulté un dentiste au cours de l'année est réduite d'un quart chez les personnes âgées institutionnalisées par rapport aux personnes âgées vivant à domicile (Thiébaut et al. 2013). D'autres auteurs suggèrent que les taux inférieurs de dépistage du cancer du sein chez les femmes vivant dans des centres pour personnes ayant un handicap intellectuel sont vraisemblablement liés aux degrés plus sévères de handicap en institutions (Sullivan et al. 2003). D'une manière générale, il est très probable que les barrières liées au handicap soient plus nombreuses ou amplifiées puisque les limitations fonctionnelles sont à la fois plus fréquentes et les restrictions d'activité plus sévères en institution qu'en ménage ordinaire (Cambois, Robine et Romieu 2005).

Dans l'étude présentée dans ce chapitre, nous avons mis en évidence une association significative entre le niveau de limitations fonctionnelles et la participation au dépistage du cancer du col de l'utérus : les femmes ayant un degré plus sévère de limitations motrices ou de limitations cognitives ont une probabilité plus faible de recours au FCU, après ajustement sur les autres déterminants du recours.

Les obstacles environnementaux mis en évidence dans les analyses menées en ménage ordinaire peuvent contribuer à expliquer ce gradient de recours au dépistage en institution (Armour, Thierry et Wolf 2009; Angus et al. 2012; Huang, Tsai et Kung 2012). Comme nous l'avons mentionné dans le chapitre précédent, des études qualitatives ont montré que les personnes handicapées rencontrent des obstacles de type logistique tels que l'accès aux bâtiments, l'accès aux machines et aux tables d'examen (Angus et al. 2012; Diab et Johnston 2004; Iezzoni 2011).

Les personnes handicapées peuvent aussi être confrontées à des barrières de type comportemental. On les distingue selon deux niveaux: celui des patients et celui des professionnels de santé. Les barrières rencontrées au niveau patient, telles qu'une mauvaise compréhension ou l'anxiété face aux procédures médicales, sont fréquentes parmi les personnes handicapées, notamment parmi celles présentant des troubles cognitifs (Sullivan, Slack-Smith et Hussain 2004). Les conclusions d'une étude de Nocon et al. portent spécifiquement sur l'accessibilité et la disponibilité des programmes de dépistage pour les personnes handicapées présentant des troubles de l'apprentissage ou des problèmes de santé mentale. Au terme de leurs analyses, ils recommandent de porter une attention particulière à cette population afin de leur assurer les soins de prévention et les tests de dépistages adéquats.

Concernant les obstacles rencontrés au niveau des professionnels de santé, Diab et Johnston soulignent que les médecins considèrent parfois que les femmes handicapées ont un risque inférieur de cancer du col de l'utérus parce qu'elles sont sexuellement moins actives (Diab et Johnston 2004). Balducci quant à lui rapporte que l'espérance de vie relativement plus courte dans la population de personnes handicapées amène les médecins à considérer que le dépistage du cancer dans cette population n'est pas aussi bénéfique que pour le reste de la population (Balducci 2005). En revanche, nous pensons raisonnablement que les autres obstacles liés aux comportements du médecin tels que les attitudes négatives, le sentiment de malaise, le manque de temps, le manque de connaissances et/ou de formation pour prendre en charge une personne handicapée¹ (Schopp et al. 2002; Aulagnier et al. 2005) auraient disparu en institution. En effet, les personnes hébergées en institution sont entourées par des soignants ou autres professionnels médico-sociaux qui sont censés avoir de l'empathie (composante essentielle des soins centrés sur le patient) et même une empathie particulière envers les personnes handicapées avec lesquelles elles exercent leur métier (Miller 2010). Le sentiment de malaise et la maladresse quant à leur prise en charge médicale devrait être amoindri. Une enquête qualitative française menée par Couëpel et al. éclaire sur les pratiques et difficultés rencontrées en établissements (Couëpel et al. 2011). Cette étude consiste en vingt-huit entrevues réalisées auprès de gestionnaires et/ou personnels de centres pour adultes handicapés. Elle montre que les principaux obstacles au dépistage sont liés à la qualification du personnel, au manque de formation sur le dépistage du cancer, mais surtout au manque de temps en raison de la gestion d'autres priorités liées au handicap des personnes institutionnalisées. Le personnel éducatif, majoritaire dans certains des établissements interrogés (foyers de vie et foyers d'hébergement) n'est pas formé ou psychologiquement prêt pour

¹ Ces obstacles étant généralement suggérés comme explications d'un moindre recours aux soins préventifs chez les personnes handicapées à domicile

accompagner et mettre en œuvre les tests de dépistage (FCU, mammographie, et FOBT). Les professionnels en charge de ces tests déclaraient que le FCU était l'une des procédures médicales les plus difficiles à réaliser en raison de la proximité corporelle qu'elle demande. En effet un examen intime tel que le FCU peut être très mal appréhendé car le contact avec autrui est à peine supportable pour certains des patients hébergés, notamment pour ceux ayant des troubles cognitifs et psychiques. A ce manque de préparation psychologique et de formation des professionnels, l'étude réaffirme les difficultés liées à l'accès et l'utilisation des équipements pour les personnes présentant des limitations physiques, et ce, même en présence d'un accompagnateur pour les aider. Ces difficultés reflètent l'importance de la formation ciblée pour une prise en charge spécifique de cette population elle-même spécifique.

Dans ce chapitre, les analyses montrent que malgré la présence à temps plein du personnel médico-social, le recours au FCU demeure problématique puisqu'il est effectué à des taux inférieurs à ceux rencontrés chez les personnes vivant à domicile. Le rapport de l'IRDES analyse l'effet de l'institutionnalisation des personnes handicapées sur le recours aux soins par une comparaison des volets HSI et HSM (Penneau, Pichetti et Sermet 2015). La comparaison des moyennes indiquent un recours au FCU chez les femmes vivant en institution inférieur d'environ 19 points. En revanche, les auteurs montrent qu'après un ajustement sur certaines caractéristiques (sociodémographiques, de handicap, de besoins de soins et de niveau social) la probabilité de recours devient supérieure de 9 points pour les individus HSI. Néanmoins, ces analyses ajustées ne distinguent pas le type d'institution et concernent aussi bien les hôpitaux psychiatriques, les centres pour réinsertion sociale ou les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Il est donc difficile de faire un lien avec l'étude présentée dans ce chapitre qui nous le rappelons s'intéresse uniquement aux femmes hébergées en institution pour adultes handicapés (les MAF-FAM et les établissements hors MAS-FAM).

En plus d'examiner la relation entre la sévérité du handicap et la probabilité de recours au FCU, nous avons souligné d'autres déterminants pouvant influencer sur les taux de dépistage en institution. La régression logistique montre que le fait de ne pas avoir d'enfant et le fait de n'avoir jamais été employée sont significativement associés à une probabilité inférieure de participation au dépistage. Ce résultat peut s'interpréter au regard d'un isolement social accru chez les individus sans enfant et/ou sans travail (Seeman 1996). Une mise à l'écart de la vie en communauté, voire un désengagement total des liens sociaux, est connue pour être défavorable à l'adoption de comportements préventifs et au suivi des mesures de dépistage (Pantell et al. 2013). A l'opposé, le fait qu'une femme ait eu un enfant peut suggérer qu'elle est sexuellement active et donc qu'elle est

plus à risque de cancer du col de l'utérus (Hall, Dalton et Johnson 2014). Cela signifie aussi qu'elle a déjà bénéficié de suivi et de soins gynécologiques et que, par conséquent, elle est plus à même d'être au fait de l'importance des tests de dépistage tels que le FCU (Grillo, Vallée et Chauvin 2012). Le fait d'avoir un enfant peut enfin être synonyme d'une possible aide informelle, un surcroît de soutien moral et social qui appuie la personne dans ses activités et ses démarches. En revanche, le comportement « aidant » de l'enfant peut lui-même être source de disparités, puisqu'il dépend des caractéristiques sociodémographiques du parent en situation de handicap, comme de son niveau d'éducation et de son niveau de revenu (Roméo Fontaine, Gramain et Wittwer 2009). Ces disparités sociales dans l'aide apportée peuvent avoir des conséquences sur l'évolution de la situation de handicap et accroître les inégalités sociales.

Les analyses par régression multivariée montrent que les femmes qui ne savent pas lire ni écrire sont moins susceptibles d'avoir eu recours à un FCU. À notre connaissance, aucun auteur n'a étudié l'association entre le recours au dépistage du cancer et le fait d'être analphabète. Ce résultat est intéressant puisqu'il pourrait refléter un défaut d'éducation, des problèmes de communication, un manque d'interaction sociale et d'accès à l'information et donc un manque de connaissance en matière de santé en général. Les résultats montrent aussi qu'être maigre est associé à une plus faible probabilité de recours au FCU, comparativement aux femmes de corpulence normale. Les personnes qui souffrent d'insuffisance pondérale sont généralement plus fragiles et plus à risque de développer des maladies chroniques. Cet état de vulnérabilité est très probablement lié aux limitations fonctionnelles, notamment cognitives, les plus sévères (Flegal et al. 2007). La participation au dépistage plus faible chez les femmes âgées entre 20 et 30 ans par rapport à celles âgées entre 40 et 50 ans est attendue puisqu'elle reflète le risque plus faible de cancers du col de l'utérus aux âges plus jeunes.

En revanche, certaines variables ayant déjà été identifiées comme facteurs déterminant le recours aux soins (Kung, Tsai et Li 2012; Jusot et Wittwer 2009) n'ont pas d'impact significatif dans la présente analyse parmi les personnes institutionnalisées. C'est le cas des variables faisant état d'une maladie chronique ou d'une complémentaire santé. Avoir une maladie chronique est lié à un suivi médical régulier, donc un contact régulier avec le médecin qui favorise le recours au dépistage. En institution, le contexte est différent puisque les résidents sont naturellement au contact régulier de professionnels de santé. Concernant le déterminant de type financier, Laffitte, lui-même médecin et directeur d'une MAS, souligne que l'absence de prise en charge financière des soins gynécologiques, de même que des soins bucco-dentaires, ophtalmologiques et psychiatriques par l'établissement d'accueil, ne constitue pas un obstacle au recours. Cependant,

certaines établissements ont affirmé que les dépassements d'honoraires des soins non liés au handicap pouvaient quant à eux présenter un obstacle au recours, suggérant malgré tout l'importance du déterminant financier. Ces conclusions ressortent d'une étude qu'il a menée auprès de vingt-sept établissements médico-sociaux de la région Midi-Pyrénées et dont les résultats ont été rapportés lors de l'audition publique de la HAS (HAS 2009).

Limites

Malgré ses points forts, cette étude comporte des limites principalement attribuables au type d'enquête qui a été employée. Au même titre que pour HSM, les données HSI sont auto-déclarées et sont donc susceptibles d'être sujettes à des biais de déclaration. Les déclarations faites peuvent manquer de précision ou être erronées concernant le recours au dépistage. Mais, les enquêtes nationales sur les comportements de dépistage auto-déclarés surestiment souvent le recours aux tests de dépistage (Cronin et al. 2009). Si tel est le cas dans la présente étude, les taux de recours seraient encore plus faibles que ceux rapportés. Les biais de déclaration sont particulièrement fréquents chez les personnes ayant des troubles cognitifs. Et, en institution les femmes présentent plus fréquemment ce type de troubles et à des degrés plus élevés (demandant une assistance permanente, d'où leur institutionnalisation). Dans ce contexte institutionnel, les biais de déclaration pourraient donc y être exacerbés. Cependant, rappelons que la conception de l'enquête HS autorise de répondre au questionnaire avec l'aide d'une tierce personne. Dans notre échantillon sélectionné pour l'étude, 10% des questionnaires ont été déclarés à l'aide d'un proxy parmi les femmes classées dans le premier quartile du score de limitations cognitives. Elles étaient 89% parmi les femmes classées dans le dernier quartile. Par ailleurs, l'utilisation de proxy elle-même peut être source de biais; la personne qui fournit les réponses pouvant ne pas avoir une connaissance exacte et précise des différentes expériences dont elle fait état. Concernant ce point, il est donc important de savoir que dans 95% des cas, la personne aidant à compléter le questionnaire était un membre de l'institution (médecin, infirmière, éducateur, ou paramédical). Notons aussi que dans la plupart des établissements inclus ici, environ un employé est compté par résident. Nous pouvons supposer que ces employés sont suffisamment au contact des résidents pour répondre correctement au questionnaire, en particulier pour avoir connaissance des caractéristiques sociodémographiques des résidents, des caractéristiques quant à leur état de santé et leur état fonctionnel, de même que de leur utilisation des services de santé.

Il est également possible que les résultats soient soumis à des biais de sélection lié à l'exclusion des individus pour cause de données manquantes. Cependant, comme nous l'avons

mentionné au travers d'une comparaison des sujets inclus et des sujets exclus les deux groupes ne sont pas différents en termes de caractéristiques sociodémographiques et d'état de santé. Il semble donc que l'exclusion des femmes pour données manquantes n'est pas une source de biais dans la présente analyse.

Enfin, alors que de nombreuses variables indépendantes ont été incluses dans cette étude pour expliquer pour la première fois (à notre connaissance) le recours au dépistage en institution, certaines variables peuvent avoir été omises, comme par exemple des variables comportementales (e.g. pratique d'une activité sportive, consommation de tabac et d'alcool), l'hormonothérapie, la contraception et le lieu de résidence, qui peuvent aussi avoir une influence sur la participation au dépistage du cancer (Lin 2008; Oussaid et al. 2013; Duport et al. 2008).

3.5. Conclusions du chapitre

Compte tenu de l'absence d'études antérieures sur ce sujet spécifique des personnes handicapées vivant en institution, nos résultats sont très importants d'un point de vue de politique publique. Plus précisément, cette étude devrait nourrir le débat en cours quant à l'accès aux soins des populations vulnérables, conjoint au débat actuel sur la mise en œuvre d'un programme de dépistage organisé du cancer du col utérin.

Entre les années 1990 et 2010, le dépistage organisé du cancer du col de l'utérus n'existait que sous la forme d'initiatives locales selon différentes modalités. Quatre initiatives locales avaient abouti à la mise en place de programmes de dépistage (Bas-Rhin, Haut-Rhin, Isère et Martinique). Chacun des centres locaux de dépistage avait son propre protocole de mise en place du dépistage. Ayant été démontré qu'avec un protocole unique l'accès au dépistage pouvait être amélioré, treize départements ont expérimenté une organisation selon un cahier des charges commun depuis 2010. Cette même année, la HAS recommandait d'organiser le dépistage du cancer du col de l'utérus au niveau national. C'est pourquoi, en 2014, le nouveau *plan cancer 2014-2019*¹ a inscrit en priorité dans ses lignes directrices l'accès pour chaque femme au dépistage du cancer du col de l'utérus via un programme national de dépistage organisé. Un des objectifs principaux reste de le rendre accessible aux populations les plus vulnérables ou les plus éloignées du système de santé, les femmes à risque et en situation de précarité.

¹ Document institutionnel, réf : PLANK14, février 2014, disponible à : <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-cancer-2014-2019> (consulté le 25 novembre 2015).

Au sein de ce débat d'une organisation nationale du dépistage du cancer col utérin, les résultats de cette étude peuvent informer les décideurs publics sur la situation du recours dans les établissements pour adultes handicapés. Formuler des mesures appropriées favorisant l'inclusion des personnes en situation de handicap est nécessaire.

Premièrement, l'accès « physique » aux services, bâtiments et au matériel médical doit continuer d'être amélioré, puisqu'il persiste des inégalités de recours selon le niveau fonctionnel physique. Mais, cela ne suffira pas à combler les inégalités d'accès puisque des disparités existent en institution même après ajustement sur ces limitations. Donc, les stratégies publiques devraient également veiller à ce que les professionnels de santé promeuvent la santé des personnes institutionnalisées en encourageant de manière active les soins préventifs. Il est essentiel que cette population ne soit pas mise à la marge des programmes de dépistage. L'objectif devrait être que les personnes institutionnalisées bénéficient des tests recommandés dans les intervalles de temps recommandés, au même titre que le reste de la population. Pour cela, il est important de former spécifiquement les professionnels de santé face au handicap, ou bien de leur apporter une aide spécialisée et adéquate pour qu'ils puissent dispenser les soins de prévention nécessaires sans que cela n'entrave leur activité. En effet, concernant ce dernier point, le manque de temps est souvent rapporté comme obstacle au recours car la prise en charge d'une personne handicapée peut s'avérer être plus longue (actes plus difficiles à réaliser, plus amples explications des procédures à fournir, etc.). Une autre manière serait d'attribuer des *bonus*, pour compenser de manière financière le manque d'activité suite à la prise en charge d'une personne handicapée (reconnue administrativement). Enfin, ces stratégies publiques devraient être orientées de façon à ce que les personnes handicapées soient bien informées sur leur propre état de santé et bien informées sur la manière de promouvoir efficacement leur santé, spécifiquement sur l'importance du dépistage du cancer. Cette transmission d'informations doit être réalisée d'une manière appropriée à chacun, appropriée au handicap. Cette mission informative pourrait aussi bien être attribuée à des professionnels du secteur social, pour ne pas alourdir la charge des médecins qui dispensent les soins préventifs.

En plus de son intérêt de santé publique, cette étude complète le chapitre précédent. Nous avons émis le postulat, au vue des résultats du chapitre 2 (où l'obésité était associée à un moindre recours au dépistage, indépendamment de l'état fonctionnel physique), que l'environnement social dans lequel vit la personne pouvait influencer le recours aux soins. Dans cette perspective, un environnement socio-médicalisé tel qu'un hébergement en institution aurait pu compenser les inégalités de recours en fonction de la gravité du handicap fonctionnel. Or, les

résultats suggèrent que même dans un tel environnement standardisé, plus le niveau des limitations fonctionnelles est élevé, plus la probabilité de recours au dépistage est faible, après contrôle des caractéristiques sociodémographiques. De plus, à niveau de limitations fonctionnelles donné, les impacts significatifs de l'isolement social et du niveau d'éducation sur la participation au dépistage suggèrent l'absence d'un rôle « protecteur » joué par l'institution.

Dans le dernier chapitre, nous orientons le travail empirique d'une manière à envisager le handicap comme « un tout » au travers d'une approche multidimensionnelle. Cet ensemble doit tenir compte de divers déterminants, à savoir les différentes composantes de ce que l'on appelle une « situation de handicap ». On rappelle qu'une « situation de handicap » est une situation où la déficience, l'état de santé ainsi que la limitation d'activité qui en découle se traduisent, compte tenu de l'entourage et de l'environnement de la personne, par des restrictions dans sa participation sociale.

Une partie du chapitre 4 est consacrée à expliquer l'approche par les capacités que nous choisissons d'adopter. Puisque les nombreux facteurs influençant le handicap interagissent entre eux pour limiter l'accès aux soins, le chapitre analysera leurs effets simultanés sur l'utilisation des SSP. Nous utilisons une modélisation par équations structurelles, ce qui nous permet de tester simultanément de multiples relations et de mesurer les capacités latentes. Nous analysons le recours aux SSP d'une façon plus générale en examinant le recours au médecin généraliste, aux soins infirmiers et à la prévention (au travers du recours au dépistage des cancers).

Chapitre 4. La personne handicapée en tant que personne « en situation de handicap » : effets simultanés des composantes du handicap sur le recours aux soins de santé primaires

Ce chapitre a fait l'objet d'un article dans la revue *Social Science and Medicine*: Clémence Bussière, Jonathan Sicsic, Nathalie Pelletier-Fleury « Simultaneous effect of disabling conditions on primary health care use through a capability approach », *Social Science and Medicine*, 2016.

4.1. Introduction

Comme nous l'avons abordé en introduction de cette thèse, un mouvement de SSP a été impulsé à Alma-Ata il y a presque 40 ans pour répondre aux disparités de santé considérées « politiquement, socialement et économiquement inacceptables » à travers le monde (WHO 1978). Pourtant, des inégalités sociales de recours aux SSP persistent dans la plupart des pays

développés, c'est-à-dire des différences de consommation de soins entre groupes sociaux à besoin de soins égal : plusieurs travaux montrent que la probabilité de recours au médecin et le nombre de consultations ne sont pas identiquement distribués parmi les différents groupes socio-économiques, après ajustement sur l'âge, le sexe et l'état de santé (van Doorslaer et al. 2006; Devaux 2013; Or, Jusot et Yilmaz 2009). Des facteurs tels que le genre, l'éducation, l'emploi, le revenu, l'état de santé sont tous des déterminants du recours aux services de santé (Tubeuf 2009; de Looper et Lafortune 2009; OECD 2014).

En tant que population désavantagée en termes de caractéristiques socioéconomiques et d'état de santé (Iezzoni 2011; Rowland et al. 2014; Wisdom et al. 2010), les personnes handicapées font face à de nombreux obstacles pour accéder à certains services tels que l'éducation, le marché du travail, les transports, l'information, de même que l'accès aux services de santé (Iezzoni et al. 2000; Diab et Johnston 2004; Horner-Johnson, Dobbertin, Lee, et al. 2014).

Ainsi, comme nous l'avons déjà introduit, le lien entre handicap et désavantages est à la fois fort et complexe puisqu'il peut s'établir dans les deux sens. Le handicap peut être à l'origine des désavantages puisque le handicap, par les barrières qui lui sont liées, peut conduire à des situations de précarité et de vulnérabilité en termes d'intégration sociale (Casey et al, 2015; Mithen et al., 2015; WHO, 2011). Ces barrières peuvent aggraver la situation de handicap. Par exemple, les barrières à l'accès aux services de santé peuvent engendrer des besoins de santé non satisfaits, qui à leur tour peuvent entraîner la détérioration de l'état de santé, accroître les limitations d'activité et les restrictions de participation, et par ce biais réduisent la qualité de vie. Le handicap peut être la conséquence dans d'autres cas puisque ce sont les populations les plus défavorisées qui sont les plus touchées par le handicap. On considère parfois qu'un environnement socioéconomique pauvre est « handicapant » (Mäki et al. 2013; Morciano, Hancock et Pudney 2015). Le cercle vicieux existant entre handicap et désavantages suggère de nombreuses interactions entre ce qui constitue le handicap et ce qui en résulte.

A ce jour, les différents déterminants pouvant constituer ce que l'on considère être une « situation de handicap » ont été analysés séparément (Angus et al. 2012; Horner-Johnson, Dobbertin, Lee, et al. 2014; Iezzoni et al. 2000). En effet, les précédentes études définissent principalement le handicap par le type de déficience, les limitations fonctionnelles ou les restrictions d'activités (Andresen et al. 2013; Angus et al. 2012; Legg, Clement et White 2004). Pour autant que nous sachions, elles ne tiennent pas compte de la complexité de la relation existant entre handicap et désavantages (Gannon et Nolan 2007). Pourtant, les déterminants du

handicap (e.g. déficiences, limitations fonctionnelles, facteurs socioéconomiques) peuvent interagir et limiter l'accès aux services de santé. Il apparaît donc pertinent d'examiner leurs effets simultanés.

Quel type d'inégalités persiste-t-il lorsque que l'on analyse l'effet de l'ensemble des déterminants du handicap simultanément sur le recours aux SSP ? Les disparités sont-elles de même nature que celles déjà mises en évidence, une fois prise en compte une définition du handicap au sens large ?

Nous choisissons d'adopter une approche par les capacités pour définir le handicap de la façon la plus large possible. Cette approche vise à comprendre dans quelle mesure les individus sont capables de prendre des décisions « libres » quant à des aspects importants de leur vie et à la façon dont ils « convertissent » certaines ressources en résultats possibles, comme être en bonne santé ou participer à des activités sociales (Burchardt et Vizard 2014). Par conséquent, les capacités se réfèrent aux capacités réelles qu'un individu possède pour atteindre ces résultats : la capacité d'être en bonne santé, la capacité de participer à des activités sociales. En admettant que les individus d'une société peuvent différer dans leurs capacités à transformer les ressources en résultats, l'approche par les capacités est un cadre utile pour définir le handicap (Mitra 2006; Harnacke 2013). Dans ce cadre, les déterminants du handicap sont des défauts de capacités résultant de l'interaction d'une variété de facteurs, appelés « facteurs de conversion ». Ces derniers peuvent être les caractéristiques personnelles d'un individu, les ressources disponibles, les facteurs socio-environnementaux (liés à l'architecture, aux conditions économiques ou au contexte politique). Tous ces facteurs peuvent influencer sur la capacité individuelle à recourir aux services de santé.

L'approche par les capacités est un espace multidimensionnel qui permet de capturer les divers potentiels déterminants du handicap plutôt que de se concentrer uniquement sur quelques indicateurs de celui-ci. Nous cherchons à évaluer la liberté d'agir et les possibilités effectives à faire des choix de consommations, ou plutôt de recours aux soins de SSP.

Pour explorer la complexité des relations entre les variables (entre les déterminants du handicap eux-mêmes ou entre ceux-ci et les variables de recours aux SSP) nous utilisons la modélisation par équations structurelles (SEM pour *structural equation modeling*). Cette méthodologie permet d'effectuer des tests simultanés de toutes les relations. Elle apparaît la plus appropriée pour mesurer des capacités latentes à partir d'un certain nombre de variables observées, tout en tenant compte des erreurs de mesure. Dans un premier temps, nous

développons et testons empiriquement un modèle théorique dans lequel les déterminants du handicap mesurent les capacités latentes. Ensuite, nous analysons les effets simultanés de ces capacités latentes sur le recours aux SSP.

Ce dernier chapitre s'organise de la manière suivante : la section 4.2 s'intéresse à la méthode, en développant ses deux aspects centraux, à savoir les fondements théoriques de l'approche par les capacités ainsi que les principes généraux de la méthodologie SEM ; cette section présente aussi les données mobilisées pour les analyses empiriques, ainsi que la formulation du modèle économétrique et les analyses statistiques réalisées ; la section 4.3 contient les résultats empiriques du modèle et ceux des tests de robustesse ; la section 4.4 discute les résultats et la méthode ; la section 4.5 conclut le chapitre.

4.2. Matériels et méthodes

4.2.1. Contexte théorique pour définir et mesurer le handicap: l'approche par les capacités et la classification internationale du fonctionnement, de la santé, du handicap

Dans son ouvrage intitulé « Commodities and Capabilities », Sen, initiateur de cette approche, propose de juger le type de vie (ou la qualité de vie) que les individus sont en mesure de vraiment mener (Sen 1985). Il appelle les fonctionnements (*functionings*), l'ensemble constitué par les états (*beings*) et les actions réalisées (*doings*). Les fonctionnements pertinents peuvent aller du plus élémentaire (être en bonne santé, pouvoir manger) aux plus complexes (prendre part à la vie de la communauté, être digne) (Bertin 2008). L'ensemble des fonctionnements potentiellement accessibles (que ceux-ci soient réalisés ou non) à une personne est appelé capacité (*capability*). Cette possibilité de faire des choix et d'atteindre des objectifs souligne l'aptitude réelle des individus à pouvoir effectuer des activités à partir de potentialités (disponibles). Autrement dit, la liberté de faire ou d'être correspond à une capacité (ce que je suis capable de faire ou être). Pour que ces réalisations soient aussi libres que possible, les choix ne doivent résulter d'aucune contrainte (ni d'adaptation, ni de résignation). Dans ce contexte, la pauvreté sera appréhendée comme une privation de capacités élémentaires et non pas seulement comme une faiblesse des revenus. Dans les pays en voie de développement, Sen inclut comme capacités basiques la capacité à (ou la possibilité d') être bien nourri, avoir un endroit abrité (être logé), recevoir une éducation ainsi que recevoir des soins médicaux.

Cette approche se concentre sur la capacité des individus à faire des choses qu'ils valorisent (leur potentiel de réussite), plutôt qu'uniquement sur ce que les individus font. De ce fait, elle indique quel type de vie un individu est libre de mener (Sen 1992). Ainsi, pour juger de la qualité de vie d'un individu, il ne saurait être suffisant de considérer seulement les fonctionnements effectivement accomplis, puisque ne s'intéresser qu'à ces derniers c'est porter un jugement sur les résultats et non sur l'ensemble des opportunités pour atteindre ce résultat. Le bien-être apparaît comme la possibilité de se réaliser et l'idéal de justice prend alors une tournure nouvelle : l'approche par les capacités suppose d'aller au-delà d'une réduction des écarts de ressources ou de résultats et prône une réduction des écarts de libertés entre les individus. Sen propose de s'orienter vers une évaluation qui tient compte non seulement de l'hétérogénéité des individus composant la société mais également du pluralisme des conceptions de la vie (Bertin 2008). L'approche par les capacités est un concept de l'économie du bien-être. Les capacités apparaissent comme des enjeux véritables de la justice sociale.

En 1990, le programme des nations unies pour le développement (PNUD) collabore avec Sen pour la construction d'un indicateur de développement humain (IDH)¹. Il est admis que la croissance du revenu par tête ne permet pas de représenter de manière fidèle l'état de privations dont sont victimes certains groupes sociaux. Malgré certaines critiques, l'IDH reste une référence permettant aux pays d'orienter leurs politiques d'éducation ou d'économie de même que les politiques de santé (Bertin 2005). La santé est d'ailleurs une préoccupation majeure dans la théorie de Sen; elle est considérée comme un élément du bien-être des individus et est analysée comme une composante de la justice et des arrangements sociaux (Sen 2009; Sen 2002). L'approche par les capacités est particulièrement adaptée à l'investigation des questions liées à la santé car elle offre un cadre diversifié permettant d'évaluer la liberté et la possibilité de parvenir à différents résultats (de santé).

Nussbaum s'intéresse à affiner la conception de justice sociale initiée par Sen (Nussbaum 2011). Elle repense les conditions d'un monde plus juste et dresse pour cela une liste de dix capacités qu'elle qualifie de « centrales ». L'ensemble de ces dix capacités représente une norme minimale pour mener une vie juste et digne : (1) *La vie*, être capable de mener sa vie jusqu'au terme d'une vie humaine d'une longueur normale ; (2) *La santé du corps*, être capable d'être en bonne santé et d'être convenablement nourri et logé; (3) *L'intégrité du corps*, être capable de se déplacer d'un endroit à l'autre, d'être à l'abri d'agressions physiques, y compris les agressions sexuelles et la violence domestique, avoir accès à la satisfaction sexuelle, avoir le choix de se

¹ Voir : <http://hdr.undp.org/fr/content/indice-de-d%C3%A9veloppement-humain-idh> (consulté le 01 décembre 2015).

reproduire; (4) *Les sens, l'imagination et la pensée*, être capable d'utiliser ses sens, son imagination, sa pensée, être capable de raisonner et de le faire de façon humaine, à l'aide d'une éducation non seulement de base (mathématiques, langue, etc.), mais aussi en humanités, en sciences et dans d'autres domaines, (5) *Les émotions*, être capable de s'attacher à des choses et des personnes autour de nous, de les aimer, de regretter leur absence; (6) *La raison pratique*, être capable de se former une conception du bien et de participer à une réflexion critique sur l'organisation de sa propre vie ; (7) *L'affiliation*, être capable de vivre avec et pour les autres, de prendre part à différents types d'interactions sociales et de pouvoir faire preuve d'empathie, de bénéficier du respect de soi et de la non humiliation et être traité avec dignité de façon égale; (8) *Les autres espèces*, être capable de développer une attention pour vivre en relation avec les animaux, les plantes et le monde actuel; (9) *Le jeu*, être capable de rire, de jouer, de jouir de loisir; (10) *Le contrôle de son environnement*, être capable de contrôler son environnement (i.e. participer efficacement aux choix politiques, jouir de droits de propriété, de chercher un emploi, de ne pas être exposé aux arbitraires, et pouvoir travailler humainement en collaboration avec les autres travailleurs). Nussbaum précise que cette liste est une proposition et que de ce fait elle peut être contestée et améliorée. Au sein de la théorie de justice de Nussbaum, nous sommes davantage dans une logique sociale et éducative plus proche de ce que veut atteindre la CIF.

Harnacke explore les droits des personnes handicapées en adoptant le point de vue de Nussbaum (Harnacke 2013). Elle reconnaît que toutes les personnes diffèrent dans leurs capacités à transformer les ressources en fonctionnements effectifs. De fait, l'approche par les capacités fournit un cadre pratique pour l'analyse de l'origine du handicap: une personne ayant une déficience pourrait avec les mêmes ressources disponibles ne pas être en mesure de faire autant de choses qu'une personne sans déficience. Une personne devient donc handicapée en raison d'arrangements, de mesures et d'environnements sociaux injustes ; cette personne devrait simplement recevoir davantage de ressources pour compenser sa déficience.

Suivant cette idée, Mitra fait valoir que l'approche par les capacités est un cadre adéquat pour définir le handicap (Mitra 2006) : il apparaît comme un défaut de capacités dû à une restriction dans la gamme des possibilités. Cette restriction est le résultat de l'interaction d'une variété de facteurs. En particulier, l'approche par les capacités suggère la possibilité que l'environnement économique d'une personne peut être considéré comme « handicapant », ou du moins peut mener à considérer une personne comme étant en situation de handicap (*Ibid.*). Welch Saleeby souligne la nécessité de dépasser le niveau corporel individuel et l'importance de comprendre l'influence de l'environnement sur le fonctionnement individuel et sur le

handicap (Welch Saleeby 2007). Plusieurs autres auteurs appartenant à différentes disciplines ont aussi entrepris de définir le handicap en utilisant le cadre proposé par l'approche par les capacités de Sen (Burchardt 2004; Le Fanu 2014; Morris 2009). Nombre d'entre eux défendent que cette approche ouvre de nouvelles perspectives pour l'élaboration des politiques publiques notamment parce qu'elle se concentre sur la spécificité et la diversité des situations (Biggeri et al. 2011; Dubois et Trani 2009; Trani et al. 2011). Elle amène à envisager l'égalité en termes de réduction des conséquences du handicap.

L'avantage d'utiliser l'approche par les capacités est donc son potentiel de réponses à la complexité du handicap et son cadre couvrant une gamme riche d'expériences propres au handicap ; ceci permet de ne pas se restreindre à la seule mesure des déficiences ou des limitations (Dubois et Trani 2009).

Bien que l'approche par les capacités ait initialement inspiré des domaines de recherche dans le développement humain, l'évaluation du bien-être, de la qualité de vie, de la pauvreté et de la famine, cette approche a donc par la suite permis d'aborder des thèmes plus variés tels que la santé (Anand et Dolan 2005; Anand 2005; Simon et al. 2013) et le handicap (Burchardt 2004; Kuklys 2005; Mitra 2006).

Étant au plus proche d'une définition du handicap selon l'approche par les capacités (Mitra 2006), la CIF propose une perspective biopsychosociale dans laquelle le handicap est défini comme un phénomène complexe résultant de l'interaction entre les caractéristiques du corps et les caractéristiques de la société (OMS 2001). Comme la CIF partage plusieurs aspects avec l'approche par les capacités, l'utilisation combinée de ces deux cadres est facilitée (Dubois et Trani 2009; Welch Saleeby 2007). De plus, une terminologie utile pour appréhender le handicap est fournie¹.

4.2.2. Méthodologie des modèles à équations structurelles : le cadre général

4.2.2.1. Justification de l'utilisation de la méthodologie

La méthodologie SEM est utilisée pour examiner la validité empirique du modèle hypothétique que nous spécifions². Cette méthodologie appartient au type de modélisation à

¹ Voir le chapitre 1 pour plus de détails sur la CIF, paragraphes 1.2.2. et 1.3.1.

² Formalisation du modèle dans le paragraphe 4.2.4.1.

variables latentes. Elle est apte à définir des systèmes complexes en interaction. Les variables latentes sont des constructions d'une importance fondamentale mais mesurées qu'indirectement au travers de multiples variables observées qui permettent de capturer différents aspects de la construction (Muthén 2002).

La méthodologie SEM s'est d'abord développée dans les sciences sociales et comportementales puisqu'elle offre la possibilité de mesurer des concepts complexes qui s'expriment indirectement. Elle est depuis devenue populaire dans les sciences de gestion et de management (e.g. évaluation de la satisfaction des consommateurs) et plus récemment dans d'autres domaines de l'économie. Les méthodes d'estimations mises en place dans les années 1970 par Jöreskog (Jöreskog et Goldberger 1975; Jöreskog 1970) peuvent gérer une multitude d'équations simultanément ainsi que les erreurs de mesure inhérentes aux données auto-déclarées (Bollen and Noble, 2011; Skrondal and Rabe-Hesketh, 2004). Dans un modèle SEM il n'est pas rare de trouver plusieurs équations comprenant chacune plusieurs variables explicatives. Cette technique est donc différente des modèles de régressions usuels ne gérant qu'une seule équation à la fois (autrement dit une seule variable dépendante dont on cherche à expliquer les variations).

Ici, nous cherchons à mesurer des capacités (ou plutôt des défauts de capacités) comme étant des variables résumant des situations potentielles de handicap et se manifestant au travers d'une multitude de déterminants (comme ceux présentés dans la CIF). La méthodologie SEM apparaît appropriée puisqu'elle autorise la mesure de capacités latentes tout en tenant compte de leurs déterminations multiples. Cette méthode est aussi appropriée pour modéliser simultanément les effets de ces capacités latentes sur la probabilité de recourir aux soins.

4.2.2.2. Cadre général de la méthodologie

La méthodologie SEM comporte deux parties: une partie « mesure » et une partie « structurelle » (Byrne 2013; Muthén et Muthén 2012). La partie mesure est estimée par une analyse factorielle confirmatoire (CFA, pour *confirmatory factor analysis*) et décrit les relations entre un ensemble de variables observées (également appelées indicateurs) et un ensemble de variables latentes continues (également appelées facteurs latents ou construits latents). Ces relations s'établissent par une série de régressions linéaires si les indicateurs sont des variables continues, ou bien par une série de régressions logistiques ou probit si les indicateurs sont des variables catégorielles. Nous abordons de manière plus précise les principes d'estimation des variables latentes dans le paragraphe 4.2.5.

Une fois le modèle de mesure spécifié la partie structurelle est estimée, décrivant des relations entre les variables latentes elles-mêmes, ou décrivant des relations entre les variables latentes et d'autres variables observées qui ne sont pas incluses dans la partie mesure. Dans la présente étude, nous considérons l'analyse des relations entre les capacités latentes et les variables de recours aux soins.

Un modèle SEM gère l'estimation des deux parties simultanément. La combinaison du modèle CFA avec les liens du modèle structurel représente le cadre général de la méthodologie. Cette dernière est aussi appelée « méthode par analyse de la structure de covariances » (*covariance structure analysis*) car les variables latentes sont estimées en combinant l'information d'un ensemble de variables observées, en isolant leur portion de variance commune (Jakobowicz 2007). Cette méthode utilise un système d'équations basé sur l'estimation de la matrice de variance-covariance empirique. Ainsi, il est possible de juger de la qualité d'ajustement du modèle aux données, et grâce au procédé d'estimations simultanées, on peut étudier les relations entre les variables d'intérêt sans biaiser les effets estimés en raison d'erreurs de mesure (Bollen 1989) (cf. paragraphe 4.2.5.)

4.2.3. Données, sélection des variables et sélection de la population d'étude

4.2.3.1. Données

Nous mobilisons les données HSM. Une description du contenu de la base est faite dans le chapitre 1 (paragraphe 1.4.2.2.); les principes généraux de l'échantillonnage sont décrits dans le chapitre 2 (paragraphe 2.2.1.).

4.2.3.2. Variables du modèle

Toutes les variables incluses dans les modèles SEM¹ (indicateurs de capacités et variables de recours aux soins) sont de type catégoriel.

A noter que dans la terminologie SEM, les variables observées (indicateurs de capacité et variables de recours aux soins) sont des variables dépendantes. Elles sont dits *variables endogènes*.

¹ Nous employons le terme « modèles SEM » au pluriel car nous considérons un modèle pour chaque type de soin étudié. A noté que chacun de ces modèles comprend la même partie mesure (le « modèle de capacités »), mais des parties structurelles différentes selon chacun des cinq types de recours (MG, infirmiers, FCU, mammographie, FOBT).

Les variables latentes qui ne dépendent d'aucune autre (i.e. ne sont expliquées par aucune autre) sont des *variables exogènes*.

4.2.3.3. Sélection des indicateurs de capacités

En accord avec la vision multidimensionnelle et interactive que nous voulons apporter à la définition du handicap, la version révisée de la CIF de 2001 offre la possibilité d'effets de rétroaction entre chaque composante et permet l'introduction de facteurs contextuels comme modérateurs de la relation entre les composantes (OMS 2001). Une étude longitudinale de Rouquette et al. fournit des preuves empiriques de ces deux types d'effet (effets de rétroaction et effets modérateurs des facteurs contextuels) (Rouquette et al. 2015). Les auteurs rappellent que ces effets sont importants pour la compréhension des relations causales dans les processus de création d'une situation de handicap.

Pour le modèle de mesure, la sélection des indicateurs potentiels de handicap est inspirée par la liste conceptuelle de la CIF. Nous mesurons cinq variables latentes pour décrire une situation de handicap potentielle, la plus complète possible. Le modèle estimé par CFA et décrivant la mesure simultanée des cinq variables latentes (ainsi que les relations de covariance entre ces variables latentes) est appelé le *modèle de capacités*.

Une description complète des indicateurs (label, définition, catégories et statistiques descriptives) est faite dans les tableaux 4-1 à 4-7. La modalité « 0 » des variables représente toujours la pire situation en termes de capacités, tandis que la modalité la plus élevée représente la meilleure situation possible. Un individu qui possède un score faible sur l'échelle de la variable latente (cf. paragraphe 4.2.5.4.) doit être considéré comme faisant face à une situation de handicap de plus grande ampleur qu'un individu ayant un score plus élevé. Les statistiques descriptives présentées dans les tableaux sont des pourcentages rapportés à l'échantillon des 25 036 individus âgés de plus de 18 ans sélectionnés depuis HSM (cf. paragraphe 4.2.3.6.).

Le premier ensemble d'indicateurs choisi souligne la santé en termes de maladies, de déficiences, d'état de santé perçu et de symptômes (e.g. troubles du sommeil, stress, palpitations, malaises). Cette construction latente est appelée *capacités liées à l'état de santé* et est mesurée à partir de 17 indicateurs.

Tableau 4-1 Indicateurs de mesure de la variable latente *capabilités liées à l'état de santé*

Label	Description	Categories	%
nombre de maladies	Indicateur de maladies codées en CIM10: variable de comptage	0 : 0 maladie	20.3
		1 : 1-2 maladies	28.0
		2 : 3-5 maladies	16.5
		3 : ≥ 6 maladies	35.2
maladie(s) chronique(s)	Maladie ou un problème de santé qui soit chronique ou de caractère durable (au moins 6 mois)	0 : oui	66.9
		1 : non	33.1
		<i>manquant</i>	0.1
psycho	Indicateur de déficience: trouble psychologique / cognitif	0 : oui	37.7
		1 : non	62.2
		<i>manquant</i>	0.1
moteur	Indicateur de déficience: trouble moteur	0 : oui	47.4
		1 : non	52.5
		<i>manquant</i>	0.1
vue	Indicateur de déficience: trouble de la vue	0 : oui	69.9
		1 : non	30.0
		<i>manquant</i>	0.0
ouïe	Indicateur de déficience: trouble de l'audition	0 : oui	21.4
		1 : non	78.5
		<i>manquant</i>	0.2
parole	Indicateur de déficience: trouble lié à la parole	0 : oui	6.3
		1 : non	93.6
		<i>manquant</i>	0.0
fatigue	Fatigue, trouble du sommeil - de manière répétée au cours des 12 derniers mois -	0 : oui	59.1
		1 : non	40.8
		<i>manquant</i>	0.1

Tableau 4-1 (suite) Indicateurs de mesure de la variable latente *capabilités liées à l'état de santé*

Label	Description	Categories	%
appétit	Trouble du comportement alimentaire (manque d'appétit ou anorexie ou boulimie) - de manière répétée au cours des 12 derniers mois -	0 : oui	17,3
		1 : non	82,7
		<i>manquant</i>	0,0
palpitations	Palpitations, tachycardie - de manière répétée au cours des 12 derniers mois -	0 : oui	20,3
		1 : non	79,5
		<i>manquant</i>	0,2
gastro-entéro	Troubles et/ou douleurs de l'appareil digestif (gastriques, intestinaux etc.) - de manière répétée au cours des 12 derniers mois -	0 : oui	19,3
		1 : non	80,6
		<i>manquant</i>	0,1
vertiges	Malaises, étourdissements, vertiges, éblouissements - de manière répétée au cours des 12 derniers mois -	0 : oui	26,6
		1 : non	73,3
		<i>manquant</i>	0,1
essoufflement	Essoufflements, difficultés à respirer - de manière répétée au cours des 12 derniers mois -	0 : oui	30,6
		1 : non	69,3
		<i>manquant</i>	0,0
stress	Stress - de manière répétée au cours des 12 derniers mois -	0 : oui	49,6
		1 : non	50,1
		<i>manquant</i>	0,3
obésité	Etre de corpulence obèse, avec un IMC ≥ 30	0 : oui	18,4
		1 : non	81,6
santé bucco-dentaire	Santé bucco-dentaire état dentaire (bouche, dents, gencives) ressentie	0 : très mauvais	6,4
		1 : mauvais	12,5
		2 : moyen	29,8
		3 : bon	38,8
		4 : très bon	12,4
santé perçue	Etat de santé général ressenti par la personne	<i>manquant</i>	0,2
		0 : très mauvais	5,4
		1 : mauvais	23,1
		2 : moyen	29,0
		3 : bon	28,3
		4 : très bon	14,1
		<i>manquant</i>	0,2

La deuxième série d'indicateurs choisie souligne les limitations fonctionnelles cognitives (e.g. la compréhension de ce que les gens disent, se concentrer, se souvenir, être agressif) et les restrictions d'activité résultantes (e.g. l'établissement de relations humaines, être limité dans la vie quotidienne en raison d'un problème psychologique). Cette construction latente est appelée *capabilités cognitives* et est mesurée à partir de 9 indicateurs.

Tableau 4-2 Indicateurs de mesure de la variable latente *capabilités cognitives*

Label	Description	Categories	%
compréhension	Avoir des difficultés à comprendre les autres ou se faire comprendre	0 : oui, souvent	4.3
		1 : oui, parfois	8.7
		2 : non, jamais	86.9
		<i>manquant</i>	0.1
concentration	Avoir des difficultés pour se concentrer plus de 10 minutes	0 : oui, souvent	5.5
		1 : oui, parfois	11.9
		2 : non, jamais	82.3
		<i>manquant</i>	0.4
danger	Se mettre en danger, par son comportement	0 : oui, souvent	2.7
		1 : oui, parfois	11.6
		2 : non, jamais	85.5
		<i>manquant</i>	0.2
impulsivité	Reproches de la part de l'entourage d'être trop impulsif ou agressif	0 : oui, souvent	5.3
		1 : oui, parfois	24.5
		2 : non, jamais	70.1
		<i>manquant</i>	0.1
mémoire	Avoir, au cours d'une journée, des "trous de mémoire"	0 : oui, souvent	6.4
		1 : oui, parfois	31.3
		2 : non, jamais	62.0
		<i>manquant</i>	0.3
confusion	Ne plus savoir à quel moment de la journée on est, perdre la notion du temps	0 : oui, souvent	3.5
		1 : oui, parfois	9.5
		2 : non, jamais	86.9
		<i>manquant</i>	0.2
relation	Avoir des difficultés à établir des relations, traiter avec autrui	0 : oui, souvent	4.8
		1 : oui, parfois	8.4
		2 : non, jamais	86.8
		<i>manquant</i>	0.1
psycho2	Avoir des difficultés psychologiques qui perturbe le quotidien d'une manière générale	0 : oui, souvent à très souvent	8.4
		1 : oui, parfois	15.6
		2 : non, jamais	75.5
		<i>manquant</i>	0.5
résoudre	Avoir des difficultés pour résoudre les problèmes de la vie quotidienne (comme se repérer sur un itinéraire ou compter l'argent)	0 : oui, souvent	7.2
		1 : oui, parfois	7.4
		2 : non, jamais	85.2
		<i>manquant</i>	0.1

Le troisième ensemble de variables est axé sur les limitations fonctionnelles physiques (e.g. marcher, lever les bras, voir, entendre) et les restrictions d'activité résultant, principalement en termes d'activités de la vie quotidienne (e.g. se laver, utiliser les toilettes, s'habiller). Cette construction latente est appelée *capabilités physiques* et est mesurée à partir de 14 indicateurs.

Tableau 4-3 Indicateurs de mesure de la variable latente *capabilités physiques*

Label	Description	Categories	%
se baisser	S'agenouiller, se baisser, sans aide	0 : non, ne peut pas du tout	14,8
		1 : oui, mais avec beaucoup de difficultés	9,7
		2 : oui, mais avec quelques difficultés	15,2
		3 : oui, sans difficulté	60,3
		<i>manquant</i>	0,1
lever le bras	Lever le bras (par exemple pour attraper un objet en hauteur)	0 : non, ne peut pas du tout	3,5
		1 : oui, mais avec beaucoup de difficultés	5,6
		2 : oui, mais avec quelques difficultés	11,1
		3 : oui, sans difficulté	79,8
		<i>manquant</i>	0,0
marcher	Marcher 500 mètres sur un terrain plat, sans aide	0 : non, ne peut pas du tout	11,3
		1 : oui, mais avec beaucoup de difficultés	5,3
		2 : oui, mais avec quelques difficultés	8,3
		3 : oui, sans difficulté	75,1
		<i>manquant</i>	0,1
monter	Monter et descendre un étage d'escalier, sans aide	0 : non, ne peut pas du tout	11,3
		1 : oui, mais avec beaucoup de difficultés	7,6
		2 : oui, mais avec quelques difficultés	12,8
		3 : oui, sans difficulté	68,3
		<i>manquant</i>	0,0
porter	Porter un sac à provisions de 5 kilos sur une distance de 10 mètres, sans aide	0 : non, ne peut pas du tout	18,3
		1 : oui, mais avec beaucoup de difficultés	5,1
		2 : oui, mais avec quelques difficultés	9,8
		3 : oui, sans difficulté	66,7
		<i>manquant</i>	0,1
utiliser ses mains	Se servir de ses mains et doigts sans aide (e.g. ouvrir une porte, manipuler les robinets, saisir un crayon, utiliser des ciseaux ...)	0 : non, ne peut pas du tout	1,5
		1 : oui, mais avec beaucoup de difficultés	3,6
		2 : oui, mais avec quelques difficultés	8,9
		3 : oui, sans difficulté	86,1
		<i>manquant</i>	0,0

Tableau 4-3 (suite) Indicateurs de mesure de la variable latente *capabilités physiques*

Label	Description	Categories	%
entendre	Pourvoir entendre ce qui se dit dans une conversation avec plusieurs personnes (avec appareil auditif si présence)	0 : non, ne peut pas du tout	3.9
		1 : oui, mais avec beaucoup de difficultés	6.4
		2 : oui, mais avec quelques difficultés	15.1
		3 : oui, sans difficulté	74.5
		<i>manquant</i>	0.1
voir de loin	Pouvoir voir clairement le visage de quelqu'un à 4 mètres (de l'autre côté de la rue) (avec lentilles ou lunettes si présence)	0 : non, ne peut pas du tout	2.7
		1 : oui, mais avec beaucoup de difficultés	2.1
		2 : oui, mais avec quelques difficultés	5.5
		3 : oui, sans difficulté	89.5
		<i>manquant</i>	0.2
voir de près	Pouvoir voir clairement les caractères d'imprimerie d'un journal (avec lentilles ou lunettes si présence)	0 : non, ne peut pas du tout	2.9
		1 : oui, mais avec beaucoup de difficultés	1.3
		2 : oui, mais avec quelques difficultés	1.5
		3 : oui, sans difficulté	94.3
		<i>manquant</i>	0.3
s'habiller	S'habiller se déshabiller seul(e)	0 : non, ne peut pas du tout	3.6
		1 : oui, mais avec beaucoup de difficultés	2.2
		2 : oui, mais avec quelques difficultés	3.5
		3 : oui, sans difficulté	90.6
se laver	Se laver seul(e) (prendre un bain, une douche)	0 : non, ne peut pas du tout	4.8
		1 : oui, mais avec beaucoup de difficultés	2.9
		2 : oui, mais avec quelques difficultés	2.8
		3 : oui, sans difficulté	89.5
manger	Manger et boire seul(e), une fois que la nourriture est prête	0 : non, ne peut pas du tout	2.9
		1 : oui, mais avec beaucoup de difficultés	1.3
		2 : oui, mais avec quelques difficultés	1.5
		3 : oui, sans difficulté	94.3
s'asseoir	S'asseoir, se lever, se coucher, seul(e) (d'un siège, d'un lit)	0 : non, ne peut pas du tout	2.0
		1 : oui, mais avec beaucoup de difficultés	1.2
		2 : oui, mais avec quelques difficultés	1.6
		3 : oui, sans difficulté	95.3
aller aux toilettes	Utiliser les toilettes seul(e)	0 : non, ne peut pas du tout	2.2
		1 : oui, mais avec beaucoup de difficultés	0.5
		2 : oui, mais avec quelques difficultés	0.6
		3 : oui, sans difficulté	96.7

La quatrième série de variables s'intéresse à l'individu au sein de la société : restrictions d'activité et participation sociale (e.g. les activités instrumentales de la vie quotidienne, les loisirs, l'emploi, la vie en couple). Cette série comprend aussi les obstacles environnementaux émanant

de la société (e.g. les attitudes négatives de l'entourage, les transports inaccessibles et les bâtiments publics, le manque de soutien social, la nécessité d'une aide technique). Cette construction latente est appelée *capabilités sociétales* et est mesurée à partir de 25 indicateurs.

Tableau 4-4 Indicateurs de mesure de la variable latente *capabilités sociétales*

Label	Description	Categories	%
courses	Faire ses courses seul(e)	0 : non, ne peut pas du tout	13.2
		1 : oui, mais avec beaucoup de difficultés	3.5
		2 : oui, mais avec quelques difficultés	3.4
		3 : oui, sans difficulté	79.9
tâches administratives	Faire les démarches administratives courantes seul(e)	0 : non, ne peut pas du tout	11.0
		1 : oui, mais avec beaucoup de difficultés	2.7
		2 : oui, mais avec quelques difficultés	3.1
		3 : oui, sans difficulté	83.1
cuisiner	Préparer ses repas seul(e)	0 : non, ne peut pas du tout	7.1
		1 : oui, mais avec beaucoup de difficultés	2.0
		2 : oui, mais avec quelques difficultés	1.8
		3 : oui, sans difficulté	89.1
tâches ménagères	Faire les tâches ménagères courantes dans son domicile (vaisselle, lessive, repassage, rangement...) seul(e)	0 : non, ne peut pas du tout	9.4
		1 : oui, mais avec beaucoup de difficultés	4.5
		2 : oui, mais avec quelques difficultés	4.0
		3 : oui, sans difficulté	82.2
transport	Utiliser un moyen de déplacement seul(e) (prendre une voiture personnelle, commander un taxi, prendre les transports en commun)	0 : non, ne peut pas du tout	9.8
		1 : oui, mais avec beaucoup de difficultés	1.7
		2 : oui, mais avec quelques difficultés	1.3
		3 : oui, sans difficulté	87.3
téléphoner	Se servir d'un téléphone seul(e)	0 : non, ne peut pas du tout	3.4
		1 : oui, mais avec beaucoup de difficultés	0.6
		2 : oui, mais avec quelques difficultés	0.6
		3 : oui, sans difficulté	95.4
ordinateur	Se servir d'un ordinateur seul(e)	0 : non, ne peut pas du tout	5.3
		1 : oui, mais avec beaucoup de difficultés	0.6
		2 : oui, mais avec quelques difficultés	0.3
		3 : oui, sans difficulté	93.8
alphabète	Sait lire et écrire	0 : ne sait ni lire ni écrire	3.3
		1 : sait lire et/ou écrire mais avec des difficultés	6.2
		2 : sait couramment lire et écrire	90.5
		<i>manquant</i>	0.1

Tableau 4-4 (suite) Indicateurs de mesure de la variable latente *capabilités sociétales*

Label	Description	Categories	%
sortir	Sortir de la chambre ou du logement seul(e)	0 : non, ne peut pas du tout	6.6
		1 : oui, mais avec beaucoup de difficultés	1.4
		2 : oui, mais avec quelques difficultés	0.9
		3 : oui, sans difficulté	91.1
fréquence de sorties	Fréquence de sorties hors du domicile	0 : jamais	3.7
		1 : rarement	5.8
		2 : au moins une fois par semaine	13.8
		3 : presque tous les jours	76.5
		manquant	0.2
amis	Fréquence de rencontres avec l'un ou l'autre membre de son entourage (amis y compris voisins et collègues de travail en dehors des obligations professionnelles) - au cours des douze derniers mois -	0 : jamais (ou sans objet)	12.9
		1 : au moins une fois par an (mais moins d'une fois par mois)	7.7
		2 : au moins une fois par mois (mais moins d'une fois par semaine)	31.3
		3 : au moins une fois par semaine (mais pas chaque jour)	31.8
		4 : tous les jours	16.0
		manquant	0.1
repas	Fréquence des repas en famille ou entre amis	0 : jamais	9.6
		1 : rarement	26.5
		2 : au moins une fois par mois	40.3
		3 : au moins une fois par semaine	19.5
		4 : presque tous les jours	4.0
		manquant	0.2
travail	Existence d'un emploi (personne qui travaille)	0 : non	65.4
		1 : oui	34.6
vacances	Partir en vacances	0 : jamais	32.6
		1 : à peu près une année sur deux	22.6
		2 : chaque année, plusieurs fois par an	44.5
		manquant	0.3
sport	Pratique d'une activité sportive (dont les randonnées et la marche sportive, la danse, etc.) -au cours des douze derniers mois -	0 : non	67.8
		1 : oui	32.0
		manquant	0.2
bricolage	Pratique du jardinage ou du bricolage - au cours des douze derniers mois -	0 : non	47.6
		1 : oui	52.2
		manquant	0.2

Tableau 4-4 (suite) Indicateurs de mesure de la variable latente *capabilités sociétales*

Label	Description	Categories	%
cinema	Aller au cinéma - au cours des douze derniers mois -	0 : non	59.9
		1 : oui	39.8
		<i>manquant</i>	0.3
concert	Aller à un concert ou spectacle de type artistique - au cours des douze derniers mois -	0 : non	75.3
		1 : oui	24.4
		<i>manquant</i>	0.3
musée	Aller au musée ou visiter une exposition - au cours des douze derniers mois -	0 : non	73.8
		1 : oui	25.9
		<i>manquant</i>	0.3
assistance humaine	Aurait besoin (manque de) d'une assistance pour certaines activités (aidants familiaux ou professionnels)	0 : non	16.1
		1 : oui	83.8
aide technique	Aurait besoin (manque de) d'une aide technique, un équipement ou appareillage adapté, d'une prothèse dans la vie de tous les jours	0 : non	6.6
		1 : oui	93.4
discrimination	Avoir déjà subi des discriminations (mise à l'écart, traitement injuste, refus d'un droit...) ou des môqueries, à cause d'un problème de santé, de son apparence physique, d'un handicap	0 : non	9.4
		1 : oui	90.6
accès difficile	Lieux difficiles ou impossibles d'accès comme les commerces, les lieux de loisirs, les transports	0 : ne sort jamais hors du domicile	3.9
		1 : oui	9.0
		2 : non	87.1
voirie inadaptée	Déplacements à pied ou en fauteuil roulant, gênés par une voirie inadaptée (présence de marches, trottoirs encombrés), absence de signalétiques adaptés, absence de lieux de repos, etc	0 : ne sort jamais hors du domicile	3.7
		1 : oui	18.2
		2 : non	78.1
handicap perçu	Considère avoir un handicap, se sent limité(e) dans la vie de tous les jours	0 : oui	40.9
		1 : non	56.8
		<i>manquant</i>	2.3

Le dernier ensemble d'indicateurs inclut certains facteurs personnels qui sont des facteurs socioéconomiques (le niveau d'éducation, l'assurance santé, le niveau de revenu, l'accession à la propriété, l'épargne). Ce dernier construit latent est appelé *capabilités socioéconomiques* et est mesuré à partir de 6 indicateurs.

Nous choisissons de considérer ces facteurs personnels en tant que composante à part entière du modèle SEM car ces facteurs peuvent limiter la pleine participation dans la société, y compris limiter le recours au système de santé.

Tableau 4-5 Indicateurs de mesure de la variable latente *capabilités socioéconomiques*

Label	Description	Categories	%
CMU-C	Bénéficiaire de la CMU-C	0 : oui	10.8
		1 : non	89.2
couple	Vit en couple (marié(e) , pacsé(e) , ou simple concubinage)	0 : non	39.6
		1 : oui	60.4
education	Niveau de diplôme	0 : pas de diplôme	44.9
		1 : inférieur au baccalauréat	31.7
		2 : supérieur au baccalauréat	23.3
revenu	Revenu mensuel par unité de consommation	0 : < 786€	24.3
		1 : 786€ - 1137€	25.0
		2 : 1137€ - 1639€	24.9
		3 : > 1639€	25.7
		<i>manquant</i>	0.1
propriétaire	Propriétaire de son logement (accédant ou non-accédant)	0 : non	37.2
		1 : oui	62.8
épargnant	Bénéficie d'intérêts, revenus d'épargne, dividendes	0 : non	74.5
		1 : oui	25.0
		<i>manquant</i>	0.5

4.2.3.4. Variables à expliquer : recours aux soins primaires

Les variables latentes sont simultanément introduites dans les équations de régression pour expliquer le recours aux SSP¹. Les analyses empiriques portent sur le recours au médecin généraliste, aux soins infirmiers, ainsi qu'au dépistage du cancer du col de l'utérus, au dépistage du cancer du sein, et au dépistage du cancer colorectal.

Comme pour les chapitres 2 et 3 nous traitons l'analyse des dépistages des cancers du col de l'utérus et du sein par l'analyse du recours au FUC et à la mammographie. Nous ne revenons pas sur l'historique et l'explication de ces deux types de cancers et de leur dépistage respectif (cf. paragraphe 2.1.).

¹ Comme nous l'avons précisé au début de cette thèse, le terme «SSP» est souvent utilisé pour désigner le «premier contact» ainsi que l'accessibilité, la continuité et la permanence des soins fournis. En ce sens, le médecin généraliste joue un rôle essentiel, bien que d'autres professionnels de santé, notamment le personnel infirmier, puissent également être impliqués. Les SSP couvrent un large éventail de services de santé, comprenant les diagnostics, les soins et traitements et la prévention.

Concernant le cancer colorectal dont nous n'avions pas parlé jusqu'à présent, l'INCA¹ estime à 42 000 le nombre de personnes touchées chaque année en France (troisième cancer le plus fréquent) et il est à l'origine de 17 500 décès (deuxième cancer le plus meurtrier). Le cancer colorectal est une tumeur maligne de la muqueuse du côlon ou du rectum. S'il est détecté tôt, le cancer colorectal guérit dans 90% des cas (HAS 2013). En effet, se faire dépister régulièrement permet d'identifier ce cancer à un stade précoce de son développement, voire de détecter et de traiter des polypes avant qu'ils n'aient pu évoluer en cancer. Le dépistage du cancer colorectal consiste en la réalisation d'un test simple et indolore à faire chez soi, visant à déceler la présence de sang occulte dans les selles. Il est appelé test FOBT (pour *fecalocult blood test*). Si le résultat de ce test est positif (4% des cas), une coloscopie (examen de référence pour visualiser l'intérieur de l'intestin) est prescrite. Le risque de développer un cancer colorectal varie notamment en fonction de l'âge et de l'histoire personnelle et familiale (antécédents). Depuis 2009, le cancer colorectal fait l'objet d'un programme de dépistage organisé proposé par les pouvoirs publics français. Il s'adresse aux femmes et aux hommes âgés de 50 à 74 ans, sans risque aggravé (« risque moyen »), qui sont invités tous les deux ans à réaliser un test FOBT. A noter qu'il existe deux sortes de tests FOBT²: les tests au gâiâc (gFOBT) comme le test Hemoccult II®, et les tests immunologiques (iFOBT) comme le Magstream®. Au moment du recueil des données HSM, le dépistage organisé était en phase de mise en place en France. Les objectifs du *plan cancer* 2009-2013³ concernant le cancer colorectal étaient d'augmenter de 15% la participation au programme national de dépistage du cancer colorectal, afin d'atteindre 50% de la population cible et de réduire les inégalités sociales de recours au dépistage par des actions spécifiques.

Les cinq variables d'intérêt sont: (1) y-a-t-il eu un recours au médecin généraliste dans les douze mois précédant l'enquête (oui/non) ; (2) y-a-t-il eu un recours à un(e) infirmier(ière) dans les deux années précédant l'enquête (excepté lors d'éventuelles hospitalisations, dans un laboratoire d'analyse ou centre de radiologie ou à domicile) (oui/non) ; (3) y-a-t-il eu un recours au FCU dans les trois années précédant l'enquête (oui/non) ; (4) y-a-t-il eu un recours à la mammographie dans les deux années précédant l'enquête (oui/non) ; (5) y-a-t-il eu un recours au test FOBT dans les deux années précédant l'enquête (oui/non).

¹ Voir : <http://www.e-cancer.fr/Comprendre-prevenir-depister/Se-faire-depister/Depistage-du-cancer-colorectal> . Consulté le 22/10/2015.

² Pour plus de détails sur les deux tests, voir le site de l'Inca : <http://lesdonnees.e-cancer.fr/les-fiches-de-synthese/23-depistage/48-depistage-cancer-colorectal/153-tests-depistage-france-cancer-colorectal.html#ind1> (consulté le 19/11/2015).

³ Document institutionnel, réf : PLANCANCER09, janvier 2009, disponible à : <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Plan-cancer-2009-2013> (consulté le 7 décembre 2015).

Le tableau 4-6 présente les variables de recours aux SSP analysées dans la partie structurelle du modèle SEM (label, définition, catégories et statistiques descriptives).

Tableau 4-6 Les variables de recours aux soins primaires

Label	Description	Categories	%
MG	Recours à un médecin généraliste dans les douze derniers mois	0 : non	8.5
		1 : oui	91.5
		<i>manquant</i>	0.0
soins infirmiers	Recours à des soins infirmiers (excepté lors d'hospitalisation, dans un laboratoire ou en centre de radiologie) dans les douze derniers mois	0 : non	76.0
		1 : oui	24.0
		<i>manquant</i>	0.0
FCU	Avoir bénéficié d'un frottis cervico-utérin dans les trois ans	0 : non	28.2
		1 : oui	71.0
		<i>manquant</i>	0.8
mammographie	Avoir effectué une mammographie dans les deux ans	0 : non	18.5
		1 : oui	81.2
		<i>manquant</i>	0.3
FOBT	Dépistage du cancer colorectal par recherche de sang dans les selles (test Hémocult, test Magstream) dans les deux ans	0 : non	77.9
		1 : oui	21.4
		<i>manquant</i>	0.7

Notes. MG = médecin généraliste; FOBT = faecal occult blood test

Les statistiques descriptives (%) pour le recours au MG et aux soins infirmiers sont basées sur l'échantillon des 25 036 individus âgés de +18 ans.

Les statistiques descriptives (%) pour le recours au FCU sont basées sur l'échantillon des 8 732 femmes âgées de 21-65 ans.

Les statistiques descriptives (%) pour le recours à la mammographie sont basées sur l'échantillon des 6 061 femmes âgées de 40-74 ans.

Les statistiques descriptives (%) pour le recours au test FOBT sont basées sur l'échantillon des 11 035 individus âgés 50-74 ans.

4.2.3.5. Variables d'ajustement

L'âge et le genre ont été inclus comme variables d'ajustement dans l'explication du recours aux SSP dans les modèles SEM. Ils ne figurent pas comme indicateurs dans la partie mesure car ce sont des caractéristiques intrinsèques des individus et donc ils ne varient pas en fonction des facteurs latents. Le recours aux tests de dépistage a été ajusté sur le nombre de recours au médecin généraliste dans les douze derniers mois.

Le tableau 4-7 présente les variables d'ajustement de la partie structurelle du modèle SEM (label, définition, catégories et statistiques descriptives).

Tableau 4-7 Les variables d'ajustement

Label	Description	Categories	%
âge	Tranches d'âge	0 : ≤ 30 ans	11.6
		1 : 30-50 ans	28.9
		2 : 50-70 ans	34.8
		3 : > 70 ans	24.7
genre	Genre	1 : homme	44.4
		2 : femme	55.6
consult. MG	Nombre de consultations ou visistes chez le médecin généraliste au cours des douze derniers mois	0 : ≤ 1 fois	22.2
		1 : 2-4 fois	22.3
		2 : 4-9 fois	29.9
		3 : ≥ 10 fois	24.8
		<i>manquant</i>	0.7

Notes. MG = médecin généraliste

Les statistiques descriptives (%) sont basées sur l'échantillon des 25 036 individus âgés de +18ans.

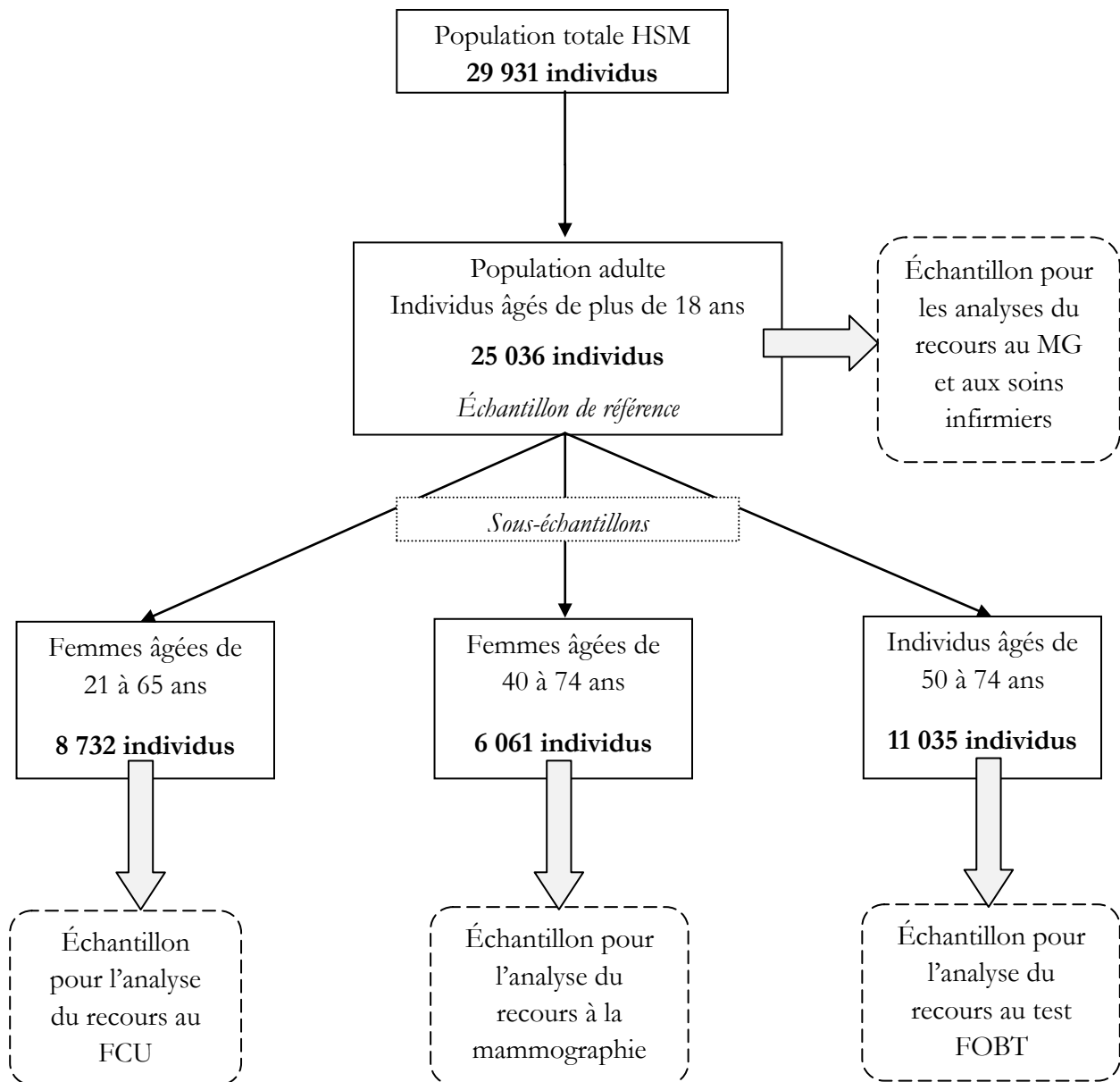
4.2.3.6. Sélection de la population d'étude

De la population totale HSM nous sélectionnons les personnes âgées de plus de 18 ans, car nous nous concentrons sur la population adulte. Cet échantillon que nous nommons « échantillon de référence » comprend 25 036 individus ; c'est l'échantillon avec lequel la partie mesure est estimée (par CFA). Le *modèle de capacités* résultant est utilisé dans les cinq modèles SEM complets explicatifs du recours aux soins. Les modèles SEM expliquant le recours aux soins de médecine générale ou aux soins infirmiers sont estimés à partir de l'échantillon de référence. Ceux expliquant le recours aux trois tests de dépistage sont estimés à partir de leur sous-échantillon respectif. Ainsi, le recours au médecin généraliste et aux soins infirmiers sont analysés avec l'échantillon de 25 036 personnes. L'analyse du recours au FCU est menée auprès d'un sous-échantillon de 8 732 femmes âgées de 21-65 ans ; celle du recours à la mammographie auprès d'un sous-échantillon de 6 061 femmes âgées de 40-74 ans ; et celle du recours au test FOBT auprès d'un sous-échantillon de 11 035 individus âgés de 50-74 ans. La sélection des âges des trois derniers groupes est basée sur les recommandations internationales du conseil de l'Europe¹,

¹ Voir : <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=celex:32003H0878> (consulté le 23 novembre 2015).

de l'US préventive services task force¹, de l'American cancer society², et est en accord avec les études menées dans les précédents chapitres (figure 4-1).

Figure 4-1 Diagramme de sélection des échantillons à partir de HSM



¹ Voir : <http://www.uspreventiveservicestaskforce.org/Page/Document/UpdateSummaryFinal/cervical-cancer-screening> (consulté le 23 novembre 2015).

² Voir : <http://www.cancer.org/healthy/findcancerearly/cancerscreeningguidelines/american-cancer-society-guidelines-for-the-early-detection-of-cancer> (consulté le 23 novembre 2015).

4.2.4. Formalisation économétrique et graphique du modèle SEM explicatif du recours aux SSP

4.2.4.1. Modèle SEM à variables catégorielles

La notation du modèle économétrique a été inspirée par le modèle de Muthén pour variables catégorielles (Muthén 1984; Muthén 1983).

Considérons un vecteur de variables aléatoires $y(j \times 1)$, correspondant aux variables observées dépendantes catégorielles, i.e. les indicateurs de la partie mesure.

Pour modéliser la relation d'une manière linéaire entre les variables observées catégorielles et la variable explicative (variable latente continue) le principe est le suivant : on considère que pour chacune des variables catégorielles y_n les modalités de réponses que l'on observe correspondent en réalité à une réponse continue y_n^* sous-jacente. Ainsi y_n^* dépend linéairement de la variable latente η^p (cf. voir l'annexe technique 4.6.1. pour des détails supplémentaires).

Considérons maintenant $\eta(m \times 1)$ comme le vecteur des m construits latents (les variables latentes), de sorte que $m < j$. Littéralement, le nombre de variables latentes est inférieur au nombre de variables observées (i.e. les indicateurs). Les relations linéaires sont représentées par l'équation générale suivante :

$$y^* = A\eta + \varepsilon$$

Où $A(j \times m)$ est la matrice des coefficients de régressions, appelé *loadings*, pour la régression des indicateurs sur les variables latentes ; $\varepsilon(j \times 1)$ est le vecteur aléatoire des résidus (erreurs de mesures), d'espérance nulle, $(\varepsilon_n) = 0$. On suppose que η et ε ne sont pas corrélés, $E(\eta\varepsilon') = 0$.¹

Soit $\theta_\varepsilon(j \times j)$ la matrice de covariance de ε , et $\Phi(m \times m)$ la matrice de covariance de η . La matrice variance-covariance de y définie par Σ est:

$$\Sigma = A\Phi A' + \theta_\varepsilon$$

¹ On note par ailleurs que le modèle ne contient pas de constante puisqu'elles ne sont pas jointement identifiables avec les paramètres seuils (voir annexe technique 4.6.2 pour détails sur les seuils).

La matrice de variance-covariance de y n'est pas celle de Pearson (variables continues), mais la matrice des corrélations tétrachoriques ou polychoriques selon que les corrélations soient entre indicateurs binaires ou polytomiques (Bengt Muthén, Du Toit et Spisic 1997)

Dans notre modèle particulier où cinq variables latentes ont été mesurées, l'équation générale est la suivante :

$$y_n^{p*} = \Lambda_n^p \eta^p + \varepsilon_n^p$$

Où y_n^{p*} ($n=1, \dots, N$) représentent les indicateurs mesurant la variable latente η^p ($p=1$ (capabilités liées à l'état de santé), $p=2$ (capabilités cognitives), $p=3$ (capabilités physiques), $p=4$ (capabilités sociétales), et $p=5$ (capabilités socioéconomiques)) ; et Λ_n^p est la matrice des loadings des y_n^{p*} sur η^p .

Les cinq variables latentes mesurées ($\eta^1, \eta^2, \eta^3, \eta^4, \eta^5$) sont simultanément introduites dans l'équation expliquant le recours aux soins :

$$z_i = \lambda_i + \sum_{p=1}^5 \delta^p \eta^p + \beta^q \cdot covariables^q + \nu_i$$

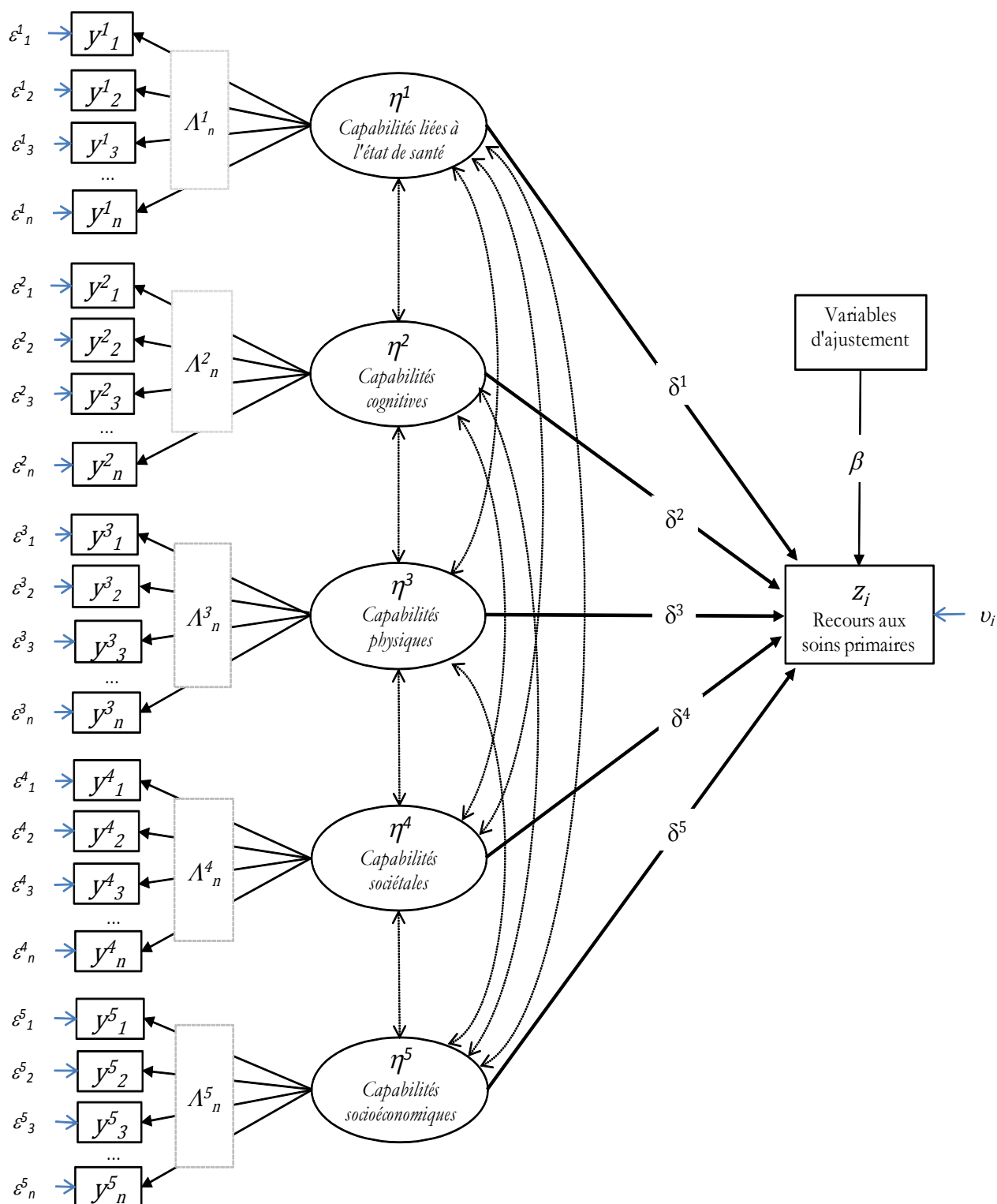
Où z_i ($i=1$ (MG), $i=2$ (soins infirmiers), $i=3$ (FCU), $i=4$ (mammographie), et $i=5$ (test FOBT)) sont les variables dichotomiques de recours aux soins ; δ^p sont les coefficients de régression de la variable z_i sur les cinq variables latentes η^p ; β^q ($q = 1$ (âge), $q = 2$ (genre), $q = 3$ (nombre de visites chez le MG dans les douze derniers mois)) sont les coefficients de régressions de la variable z_i sur les variables d'ajustement¹ ; λ_i est la constante de régression ; et ν_i le terme d'erreur.

4.2.4.2. Diagramme théorique

Les deux parties d'un modèle SEM (parties mesure et structurelle) sont généralement représentées par des diagrammes, appelés *path-diagrams* (Byrne, 2013; Loehlin, 2004).

Le modèle SEM complet hypothétique estimant le *modèle de capabilités* et qui explique également la consommation de soins de santé est représenté par la figure 4-2.

¹ Nous rappelons que selon la variable de recours z_i étudiée, les variables d'ajustement ne sont pas les mêmes. Par exemple, le recours au FCU ne sera pas ajusté sur la variable « genre ».

Figure 4-2 Diagramme théorique du modèle SEM explicatif du recours aux soins primaires

Les variables latentes sont présentées dans les ovales et les variables observées dans les rectangles. Les flèches prenant origine au niveau de la variable latente et pointant un indicateur représentent la relation de régression directe de l'indicateur sur la variable latente. Les flèches

prenant origine au niveau de la variable latente et pointant la variable de recours au soin considérée représentent la relation de régression directe de la variable de recours au soin sur la variable latente. L'erreur (ou perturbation) ε_n^p comprend toutes les autres variables qui influent sur l'indicateur outre sa variable latente respective. La figure montre dans quelle mesure les erreurs influencent chaque indicateur de capacités sans influencer les variables latentes (c'est pourquoi on dit que les erreurs de mesures inhérentes aux variables observées sont isolées). L'absence de doubles flèches courbes entre ces erreurs identifie que les variables observées n'ont pas de covariation supplémentaire au-delà de celle causée par leur variable latente partagée. Enfin les doubles flèches entre variables latentes indiquent les relations de covariances estimées entre chaque paire de variables latentes.

4.2.5. Analyses statistiques et estimations

Les estimations ont été conduites avec le logiciel Mplus version 7.11. Toutes les analyses ont été pondérées (Asparouhov 2005) pour obtenir des résultats représentatifs de la population française vivant à domicile. Nous rappelons que les cinq variables latentes ont été estimées dans le cadre du modèle de mesure (CFA), à partir de l'échantillon de base des 25 036 individus. Le *modèle de capacités* résultant est inclus dans le modèle SEM complet expliquant un type de recours aux soins.

4.2.5.1. Principe de l'analyse factorielle confirmatoire

La CFA consiste à synthétiser l'information commune à un ensemble de variables. Cette analyse s'utilise afin de regrouper de multiples variables qui semblent mesurer un trait latent qu'elles ont en commun. Ce processus s'avère plus simple que de mener les analyses sur chaque item isolé. Par « confirmatoire » on entend la vérification de la capacité d'un modèle théorique à expliquer la variance commune entre les indicateurs, grâce aux variables latentes définies *a priori*. LA CFA se distingue donc de l'analyse factorielle exploratoire (EFA, *exploratory factor analysis*) qui décrit un ensemble de variables par une combinaison linéaire de facteurs communs (latents) sous-jacents.

La variance d'une variable originale observée peut être décomposée en deux parts: une part commune aux autres variables, expliquée par les facteurs (latents), nommée communalité de la variable (*communality*) ; et, une part spécifique, nommée variance spécifique (*specific variance*). Les

nouvelles composantes (facteur latents) constituent des sortes de « nouvelles » variables synthétiques.

4.2.5.2. Principes d'estimation du modèle

Il est possible de se référer aux annexes techniques 4.6.2. pour plus de détails sur les procédés d'estimation d'un modèle SEM.

La méthodologie SEM par analyse de la structure de covariance utilise un système d'équations basé sur l'estimation de la matrice de covariances (Jöreskog 1970). En isolant la portion de variance commune à un ensemble de variables observées (combinaison de l'information), les erreurs de mesures sont contrôlées, isolées. La matrice de covariance estimée à partir des paramètres du modèle doit être au plus proche de la matrice empirique. Le principe d'estimation repose sur des procédures itératives cherchant à minimiser les différences entre ces deux matrices (Loehlin 2004). Plusieurs critères existent pour juger l'ampleur de l'écart entre la matrice estimée et la matrice observée. Ces critères sont appelés « les fonctions d'ajustement » et guident le chercheur dans le processus vers un meilleur ajustement du modèle (*Ibid.*; Skrondal et Rabe-Hesketh 2004).

Dans la présente étude, nous avons utilisé un estimateur robuste, WLSMV (*weighted least square mean and variance adjusted*), qui est un critère appartenant à la famille des moindres carrés pondérés, et qui pour le résumer, utilise uniquement la diagonale d'une matrice de poids. Il ne suppose pas que les variables soient normalement distribuées et il fournit la meilleure option pour la modélisation des données catégorielles ordonnées (Brown 2006). Enfin, cet estimateur permet de traiter le problème de l'infaisabilité de calcul lorsque le nombre de variables devient modérément élevé (centaines d'observations).

4.2.5.3. Saturations factorielles : les « loadings »

Dès lors que les nouvelles composantes (facteurs latents) constituent des « nouvelles » variables synthétiques, on peut examiner la relation entre les variables originales (observées) et ses composantes. Plus cette relation est forte, plus la variable observée est « expliquée » par le facteur latent. Cette relation s'appelle la « saturation » et est représentée par un coefficient de saturation de la variable sur le facteur, c'est ce qu'on nomme le « loading » ou « saturations factorielles ». En

utilisant l'estimateur WLSMV, les loadings sont des coefficients de régression de type probit. Leur signe et significativité sont à interpréter.

Les loadings traduisent de combien varie l'indicateur lorsque la variable latente varie d'une unité. La comparaison de ces coefficients entre eux s'avère difficile puisque les unités d'indicateurs ne sont pas les mêmes. Pour faciliter leur interprétation, les loadings sont standardisés par rapport aux variances des variables latentes et des variables observées¹. Le coefficient standardisé, dont la valeur est comprise entre 0 et 1, est interprété comme la variation en unités d'écart type de l'indicateur pour la variation d'une unité d'écart type de la variable latente. Si un indicateur A possède un loading standardisé supérieur (plus proche de 1) à celui d'un indicateur B, cela suggère que la variable latente explique davantage les variations de A. Donc, la proportion de variance expliquée par la variable latente est plus importante pour A. Ces loadings standardisés représentent la contribution de l'indicateur dans la mesure de la variable latente.

4.2.5.4. Calcul des scores factoriels

Dans le cadre de l'analyse de la structure de covariance, les scores factoriels (appelés aussi poids factoriels, ou *factor scores*) ne sont pas directement explicités, mais peuvent être calculés à posteriori une fois que les paramètres ont été estimés. Le calcul des scores factoriels permet d'obtenir une valeur pour chaque observation (i.e. individu) de l'échantillon. Ils permettent de classer les individus sur l'échelle de chaque variable latente mesurée. Avec des variables catégorielles et un estimateur WLS, Mplus estime les scores par une méthode utilisant un estimateur bayésien empirique (Muthén 2004). Ces estimations bayésiennes de scores sont appelées valeurs plausibles des variables latentes car elles sont affectées par des prévisions (cf. voir annexe technique 4.6.3.). D'une manière générale, les scores factoriels sont des proxies des variables latentes. Nous décidons d'analyser ces scores estimés d'une façon descriptive dans le paragraphe 4.3.3.

¹ Par exemple, dans le cas d'une régression de y sur x , les coefficients standardisés sont obtenus en multipliant la valeur du coefficient par l'écart type de x , et en la divisant par l'écart-type de y .

4.2.6. Validation du modèle

4.2.6.1. Critères d'évaluation du modèle

Dans la méthodologie SEM, nous pouvons rejeter les modèles pour lesquels des preuves sont apportées quant à la mauvaise adéquation du modèle théorique aux données empiriques. Pour aborder une telle validation, un modèle peut être évalué à l'aide d'indices d'ajustement du modèle.

Le traditionnel test du Khi-deux (χ^2) a pour principe de comparer la matrice de covariance estimée (ou de corrélation) avec celle que donnerait un modèle « saturé » qui prédirait parfaitement les données observées (Jöreskog 1970; Jöreskog 1967). Il permet d'obtenir un indice de χ^2 et une statistique de test. Il est directement dérivé de la valeur de la fonction d'ajustement F et est proportionnel à la taille de l'échantillon. Ce test présente l'inconvénient de rejeter à tort trop de modèles dès que le nombre d'observations devient modérément élevé¹, ce qui a poussé les chercheurs à mettre au point d'autres indices (souvent basés sur le χ^2) minimisant ces défauts.

Nous utilisons trois indices, le RMSEA, le CFI et le TLI pour juger de la qualité d'ajustement du modèle aux données (Hair et al. 2006; Hooper, Coughlan et Mullen 2008).

4.2.6.2. La racine carrée de la moyenne des erreurs d'approximations : le RMSEA

Le RMSEA (*root mean square error of approximation*) est calculé à partir de la fonction F à optimiser pour l'ensemble de la population. C'est un des indices les plus utilisés. Il a été développé par Steiger et Lind (Steiger et Lind 1980). C'est un indice dit absolu qui permet d'évaluer dans quelle mesure le modèle théorique reproduit les données. Il mesure la qualité de reconstruction de la matrice de corrélations et rend compte de la quantité d'information résiduelle. On dit aussi qu'il mesure les écarts standardisés moyens entre la matrice observée et la matrice théorique. (Voir les annexes techniques 4.6.4. pour la formulation mathématique).

Empiriquement il est compris dans l'intervalle $[0 ; \infty]$. Il est qualifié de « badness of fit » puisque plus les valeurs sont petites (proches de 0), meilleure est la qualité du modèle. On tend à accepter le modèle lorsque $RMSEA \leq 0.05$ (MacCallum, Browne et Sugawara 1996). On peut lui

¹ La taille du χ^2 augmente avec la taille de l'échantillon. Ainsi il devient très souvent significatif pour des échantillons de plus de 200 sujets.

calculer un intervalle de confiance (95%IC). Il est indépendant de la taille de l'échantillon et de la complexité du modèle.

4.2.6.3. Les indices incrémentaux d'ajustement : le CFI et le TLI

Le CFI (*comparative fit index*) et le TLI (*Tucker Lewis index*) sont des indices jugeant de l'apport (en termes d'amélioration) du modèle étudié en comparaison du modèle d'indépendance complète (le modèle nul) (Bentler et Bonnet 1980; Bentler 1990). Ce dernier, le modèle nul, est en quelque sorte le pire scénario puisqu'il spécifie qu'aucune des variables observées ne sont corrélées entre elles. Ce sont des indices dits incrémentaux et relatifs. Leur valeur est comprise dans l'intervalle $[0 ; 1]$, et, plus ils se rapprochent de 1, meilleur est considéré l'ajustement du modèle. Il est convenu d'ajustement de bonne qualité pour *CFI* ou *TLI* ≥ 0.95 (Hu et Bentler 1999), acceptable pour des valeurs *CFI* ou *TLI* ≥ 0.90 . (Voir les annexes techniques 4.6.4. pour les formulations mathématiques).

4.2.6.4. Analyses préliminaires

Avant l'estimation du modèle de mesure CFA, le choix des variables par bloc est construit de manière à être intellectuellement satisfaisant pour ce que nous voulions examiner et aussi dans le but d'être en lien avec la littérature existante (concernant l'approche par les capacités et la CIF).

Le processus de sélection des indicateurs est ensuite guidé par des analyses statistiques préliminaires. D'abord, nous étudions les corrélations entre les variables¹ et calculons les coefficients alpha de Cronbach² (en se basant sur la moyenne des corrélations inter-items) afin de vérifier l'homogénéité globale de chaque bloc d'indicateurs corrélés (séparément pour chaque variable latente respective) (Cronbach 1951) .

Ensuite nous procédons à des EFA, séparément pour chaque variable latente. Les EFA sont utilisées pour déterminer le nombre de variables latentes continues nécessaires pour expliquer les corrélations entre les variables observées. Pour commencer, nous ne retenons que

¹ Les matrices de corrélations sont disponibles en annexes 4-1 à 4-5.

² Le coefficient Alpha de Cronbach permet de vérifier la fiabilité d'un instrument de mesure, autrement dit la cohérence interne d'une série d'items. Ainsi, il permet de savoir si un ensemble de variables devrait à appréhender une dimension commune "sous-jacente": Sa valeur est comprise entre 0 et 1. Le degré d'homogénéité est d'autant plus élevé que sa valeur est proche de 1.

les facteurs ayant une valeur propre supérieure à 1. C'est le critère proposé par Kaiser (1960), sans doute le critère le plus couramment utilisé. Pour l'expliquer, les valeurs propres (également appelées valeurs caractéristiques ou racines latentes) sont les variances des facteurs correspondant, et, si la valeur propre est inférieure à 1 alors le construit latent contribue trop peu à expliquer la variance des indicateurs (Brown 2015; Linda K. Muthén et Muthén 2012). Une analyse EFA s'évalue grâce aux mêmes critères d'ajustement (RMSEA, le CFI, le TLI). Nous sélectionnons aussi uniquement les indicateurs présentant des loadings significatifs au terme des EFAs pour estimer le modèle de mesure CFA (*modèle de capacités*), en veillant à ce que les loadings ne soient pas inférieurs à 0.3, comme cela est habituellement le cas (Costello et Osborne 2005; Thompson 2004)

4.2.6.5. Tests de robustesse

Nous vérifions que le *modèle de capacités* estimé par CFA à partir de l'échantillon de base constitué des 25 036 individus de plus de 18 ans, présente également une bonne qualité d'ajustement lorsque ce même modèle est estimé à partir des trois sous-échantillons destinés à l'analyse du recours au dépistage.

Nous vérifions ensuite que les modèles SEM complets (partie mesure et partie structurelle) s'ajustent de manière acceptable aux données dans les différents cas considérés, i.e. pour les différents types de soins, à partir des différents échantillons employés et avec les différentes covariables (âge et/ou genre et/ou nombre de consultations chez les MG dans les douze derniers mois).

4.3. Résultats

4.3.1. Analyses descriptives

Les résultats des statistiques descriptives concernant les indicateurs sont présentés dans les tableaux 4-1 à 4-5. Le tableau 4-6 décrit les variables de recours aux soins, selon leur échantillon respectif, et le tableau 4-7 décrit les covariables dans l'échantillon de base.

Sur les 25 036 individus, 91,5% ont consulté un médecin généraliste dans les douze mois précédant l'enquête, et 21,4% ont eu recours à des soins infirmiers. Toujours dans cet échantillon, 55,6% sont des femmes, et l'âge moyen est de 55,0 ans. Parmi le sous-échantillon de 8 732 femmes, 71% ont déclaré avoir bénéficié d'un FCU dans les trois années précédant l'enquête. L'âge moyen est de 46,7 ans. Parmi le sous-échantillon de 6 061 femmes, 81% ont rapporté avoir bénéficié d'une mammographie dans les deux ans précédant l'enquête. L'âge moyen est de 61,4 ans. Parmi le sous-échantillon des 11 035 individus, 21,4% ont déclaré avoir effectué un test FOBT dans les deux ans précédant l'enquête. L'âge moyen est de 61,2 ans.

4.3.2. Résultats de l'analyse factorielle confirmatoire (modèle de mesure)

Les tableaux 4-8 à 4-12 présentent les résultats du modèle de mesure en termes de loadings standardisés (et leur niveau de significativité) estimés à partir de l'échantillon de base des 25 036 individus. La significativité de l'ensemble du modèle est vérifiée puisque tous les loadings sont statistiquement très significatifs ($p < 0,0001$). On peut également souligner que les variables de capacités mises en évidence ont toutes des impacts positifs sur leurs indicateurs respectifs (i.e. loadings positifs). Ces variables latentes expliquent significativement le pattern de corrélations commun à l'ensemble des indicateurs d'un même bloc.

Compte tenu de la grande quantité d'informations, il est difficile de présenter tous les tableaux de résultats des modèles de mesure estimés à partir des trois sous-échantillons. Ceux-ci sont disponibles en annexes 4-6 à 4-10.

Tableau 4-8 Mesure des *capabilités liées à l'état de santé*

<i>nombre de maladies</i>	0.71 (0,01) ***
<i>maladie(s) chronique(s)</i>	0.76 (0,01) ***
<i>psycho</i>	0.72 (0,01) ***
<i>moteur</i>	0.87 (0,01) ***
<i>vue</i>	0.34 (0,01) ***
<i>ouïe</i>	0.52 (0,01) ***
<i>parole</i>	0.83 (0,01) ***
<i>fatigue</i>	0.52 (0,01) ***
<i>appétit</i>	0.55 (0,01) ***
<i>gastro-entéro</i>	0.55 (0,01) ***
<i>palpitations</i>	0.49 (0,01) ***
<i>vertiges</i>	0.58 (0,01) ***
<i>essoufflements</i>	0.63 (0,01) ***
<i>stress</i>	0.29 (0,01) ***
<i>obésité</i>	0.38 (0,01) ***
<i>santé bucco-dentaire</i>	0.43 (0,01) ***
<i>santé perçue</i>	0.89 (0,00) ***

Notes. En gras sont présentés les loadings standardisés (de l'indicateur sur la variable latente). Les erreurs-types sont entre parenthèses.

***P<.0001.

Tableau 4-9 Mesure des *capabilités cognitives*

<i>compréhension</i>	0.83 (0,01) ***
<i>concentration</i>	0.83 (0,01) ***
<i>danger</i>	0.53 (0,01) ***
<i>impulsivité</i>	0.28 (0,01) ***
<i>mémoire</i>	0.67 (0,01) ***
<i>confusion</i>	0.78 (0,01) ***
<i>relation</i>	0.66 (0,01) ***
<i>psycho2</i>	0.66 (0,01) ***
<i>résoudre</i>	0.98 (0,01) ***

Notes. En gras sont présentés les loadings standardisés (de l'indicateur sur la variable latente). Les erreurs-types sont entre parenthèses.

***P<.0001.

Tableau 4-10 Mesure des *capabilités physiques*

<i>se baisser</i>	0.90 (0,00) ***
<i>lever le bras</i>	0.78 (0,01) ***
<i>marcher</i>	0.96 (0,00) ***
<i>monter</i>	0.96 (0,00) ***
<i>porter</i>	0.92 (0,00) ***
<i>utiliser ses mains</i>	0.77 (0,01) ***
<i>entendre</i>	0.55 (0,01) ***
<i>voir de loin</i>	0.60 (0,01) ***
<i>voir de près</i>	0.61 (0,01) ***
<i>s'habiller</i>	0.95 (0,00) ***
<i>se laver</i>	0.97 (0,00) ***
<i>manger</i>	0.93 (0,00) ***
<i>s'asseoir</i>	0.92 (0,00) ***
<i>aller aux toilettes</i>	0.97 (0,00) ***

Notes. En gras sont présentés les loadings standardisés (de l'indicateur sur la variable latente). Les erreurs-types sont entre parenthèses.

***P<.0001.

Tableau 4-11 Mesure des *capabilités sociétales*

<i>courses</i>	0.97	(0,00)	***
<i>tâches administratives</i>	0.91	(0,00)	***
<i>cuisiner</i>	0.96	(0,00)	***
<i>tâches ménagères</i>	0.95	(0,00)	***
<i>transport</i>	0.95	(0,00)	***
<i>téléphoner</i>	0.90	(0,01)	***
<i>ordinateur</i>	0.65	(0,01)	***
<i>alphabète</i>	0.55	(0,01)	***
<i>sortir</i>	0.96	(0,00)	***
<i>fréquence de sorties</i>	0.83	(0,01)	***
<i>amis</i>	0.29	(0,01)	***
<i>repas</i>	0.33	(0,01)	***
<i>travail</i>	0.63	(0,01)	***
<i>vacances</i>	0.55	(0,01)	***
<i>sport</i>	0.62	(0,01)	***
<i>bricolage</i>	0.49	(0,01)	***
<i>cinéma</i>	0.55	(0,01)	***
<i>concert</i>	0.43	(0,01)	***
<i>musée</i>	0.44	(0,01)	***
<i>assistance humaine</i>	0.80	(0,01)	***
<i>aide technique</i>	0.56	(0,01)	***
<i>discrimination</i>	0.33	(0,01)	***
<i>accès difficile</i>	0.90	(0,01)	***
<i>voirie inadaptée</i>	0.86	(0,01)	***
<i>handicap perçu</i>	0.81	(0,01)	***

Notes. En gras sont présentés les loadings standardisés (de l'indicateur sur la variable latente). Les erreurs-types sont entre parenthèses.

***P<.0001.

Tableau 4-12 Mesure des *capabilités socioéconomiques*

<i>CMU-C</i>	0.29	(0,02)	***
<i>couple</i>	0.33	(0,02)	***
<i>éducation</i>	0.94	(0,02)	***
<i>revenu</i>	0.53	(0,01)	***
<i>propriétaire</i>	0.13	(0,02)	***
<i>épargnant</i>	0.15	(0,02)	***

Notes. En gras sont présentés les loadings standardisés (de l'indicateur sur la variable latente). Les erreurs-types sont entre parenthèses.

***P<.0001.

Le tableau 4-13 montre les valeurs de covariance estimées entre les capacités latentes. Les relations de covariance entre toutes les paires de constructions latentes sont hautement significatives au niveau de 1%.

Tableau 4-13 Relations de covariance entre les variables latentes estimées

Variables latentes	η^1	η^2	η^3	η^4	η^5
η^1	0.5	-	-	-	-
η^2	0.4	0.7	-	-	-
η^3	0.5	0.5	0.8	-	-
η^4	0.5	0.6	0.8	0.9	-
η^5	0.1	0.1	0.1	0.2	0.1

Notes. Toutes les covariances sont significatives à $p < .0001$.

η^1 : capacités liées à l'état de santé.

η^2 : capacités cognitives.

η^3 : capacités physiques.

η^4 : capacités sociétales.

η^5 : capacités socioéconomiques.

Les covariances positives entre les variables latentes suggèrent qu'elles sont corrélées entre elles et varient de la même manière : il existe un lien statistique entre tous les types de capacités considérés.

4.3.3. Analyses descriptives avec les scores factoriels estimés

Le tableau 4-14 présente une description des scores factoriels estimés par Mplus, en termes de moyenne, variance, et étendue (minimum et maximum). Ces valeurs sont difficilement interprétables en tant que telles (on ne peut pas effectuer des comparaisons entre les variables latentes), mais s'avèrent utiles pour les analyses descriptives des scores factoriels en fonction de variables sociodémographiques. On remarque que les quatre premiers scores ont une étendue d'environ 400 à 600 alors que le cinquième score a une étendue plus faible, de 132.

Tableau 4-14 Description des scores factoriels

Facteur	Variable latente	moyenne	écart-type	min	max
F1	<i>capabilités liées à l'état de santé</i>	51.5	66.3	-145.8	248.0
F2	<i>capabilités cognitives</i>	45.9	75.6	-207.6	258.1
F3	<i>capabilités physiques</i>	33.5	86.3	-236.1	294.4
F4	<i>capabilités sociétales</i>	27.3	93.9	-284.9	315.9
F5	<i>capabilité socioéconomiques</i>	88.1	23.0	16.1	148.2

Le tableau 4-15 expose les coefficients de corrélations calculés pour chaque paire de scores factoriels. Les corrélations sont toutes très significatives ($p < 0.0001$).

Tableau 4-15 Matrice de corrélations entre les scores factoriels

	F1	F2	F3	F4	F5
	<i>Capabilités liées à l'état de santé</i>	<i>Capabilités cognitives</i>	<i>Capabilités physiques</i>	<i>Capabilités sociétales</i>	<i>Capabilités socio-économiques</i>
F1	1	-	-	-	-
F2	0.85	1	-	-	-
F3	0.90	0.82	1	-	-
F4	0.85	0.87	0.97	1	-
F5	0.52	0.58	0.62	0.71	1

On observe le coefficient de corrélation le plus élevé entre le score de *capabilités physiques* et le score de *capabilités sociétales*. Le coefficient de corrélation est le plus faible entre le score de *capabilités liées à l'état de santé* et le score de *capabilités socioéconomiques*.

Les figures 4-3 à 4-10 suivantes présentent une description des moyennes de scores factoriels en fonction des variables sociodémographiques et de recours aux soins. Notons qu'aucune des variables utilisées pour décrire les scores factoriels n'entrent dans la mesure des variables latentes.

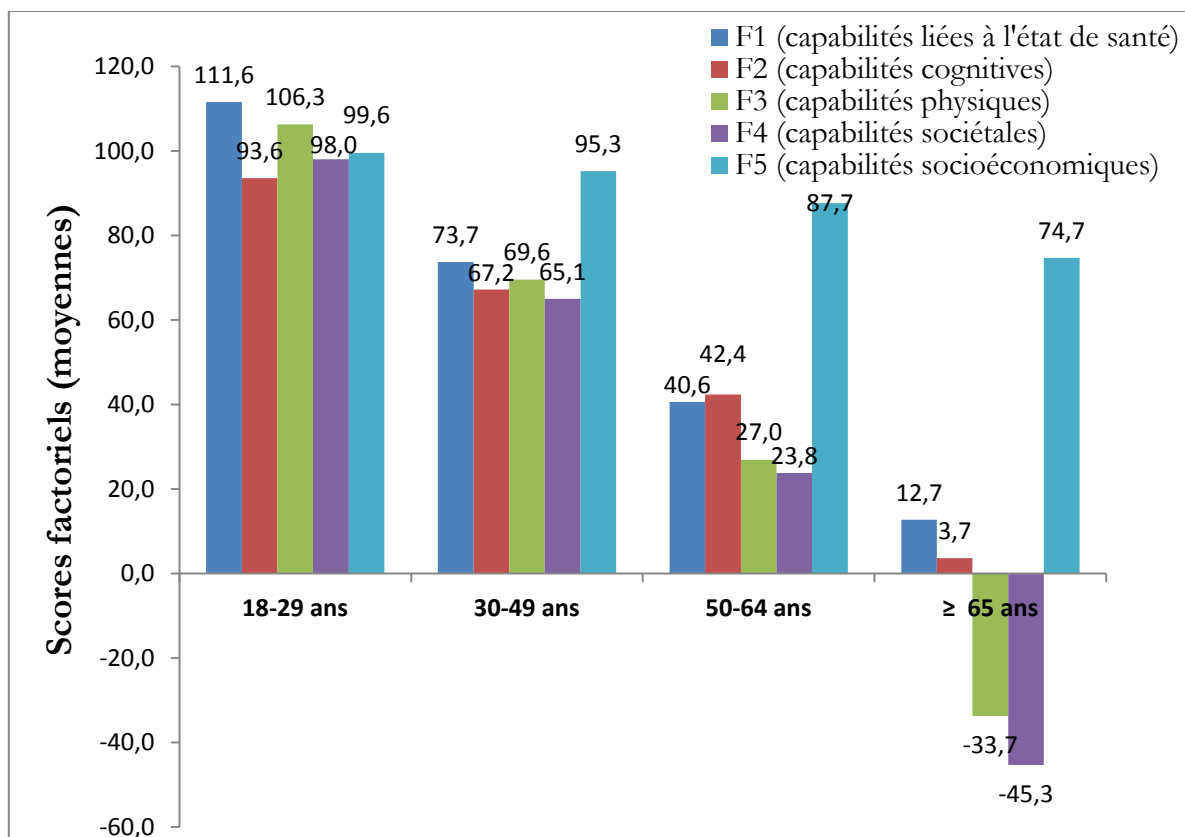
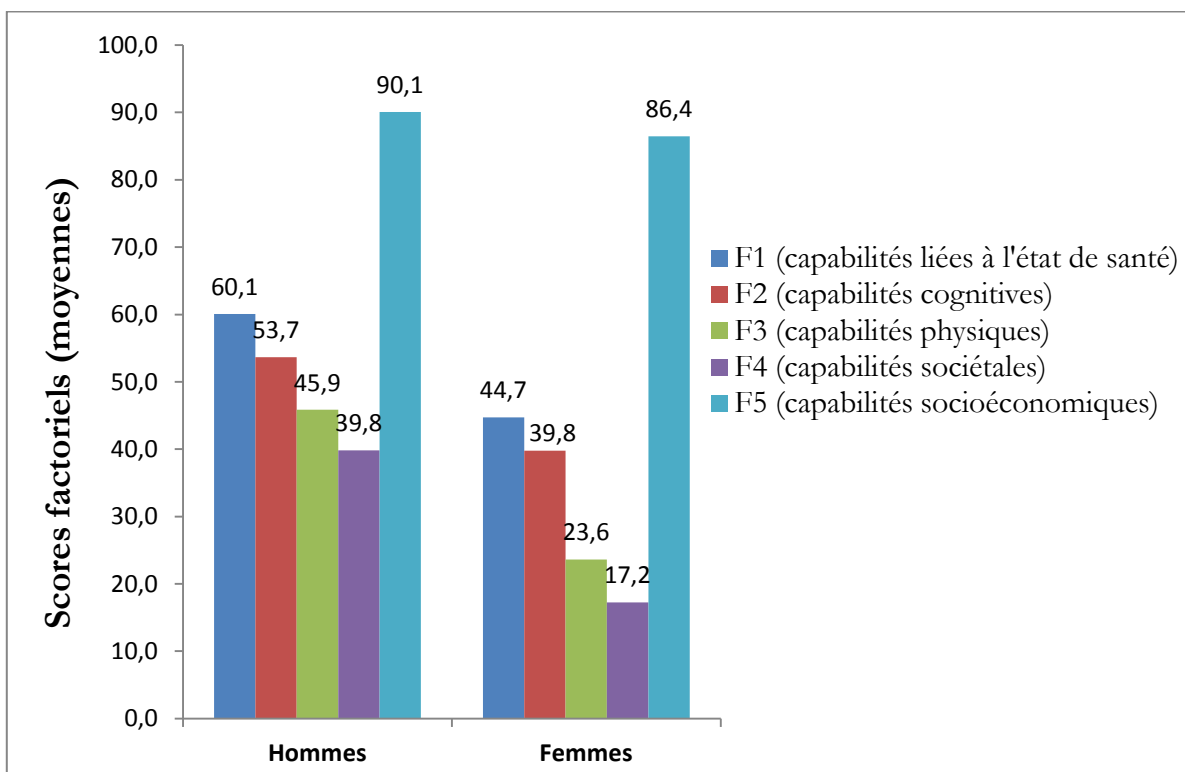
Figure 4-3 Moyennes des scores factoriels en fonction de la tranche d'âge**Figure 4-4** Moyennes des scores factoriels en fonctions du genre

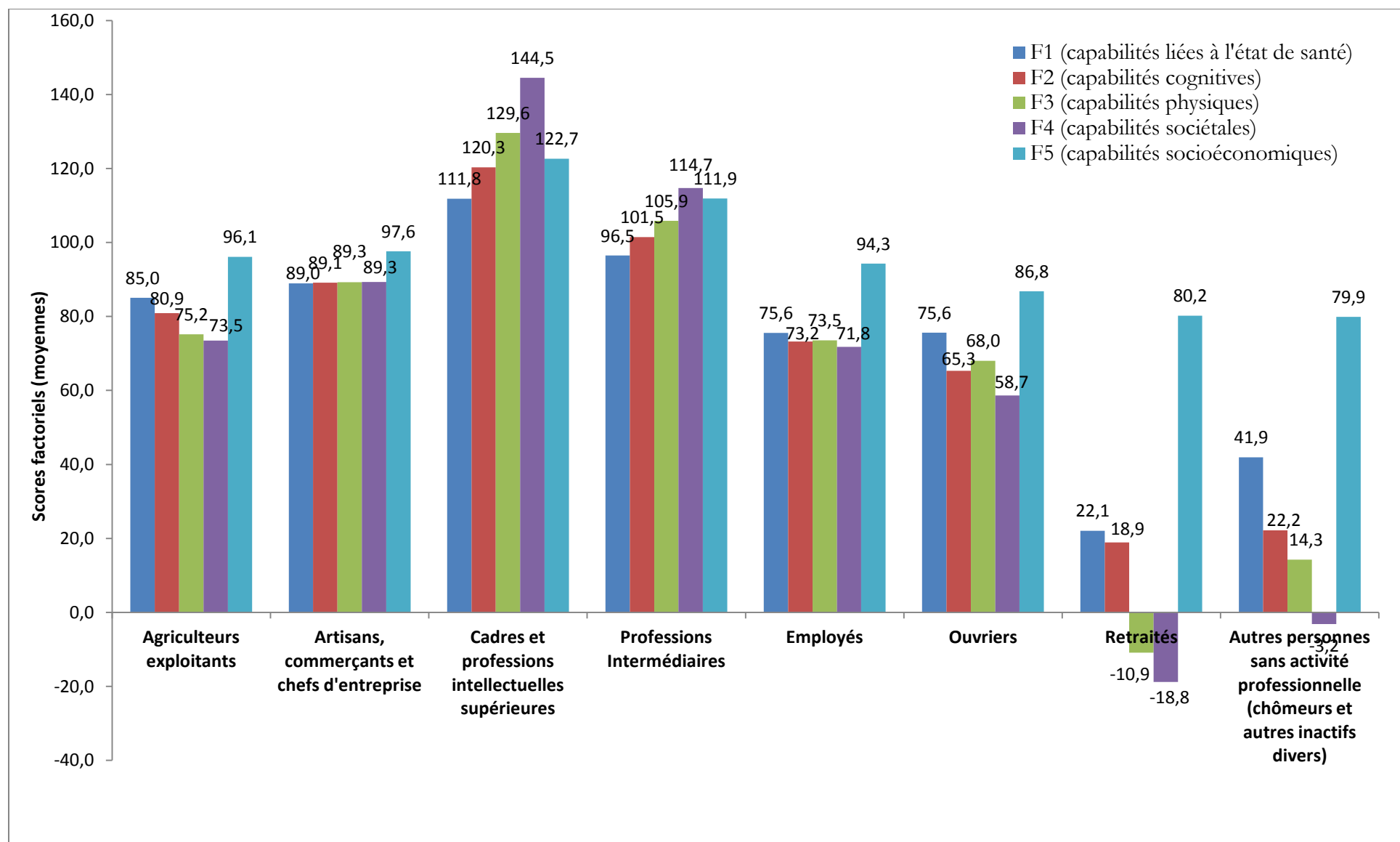
Figure 4-5 Moyennes des scores factoriels en fonction de la catégorie socioprofessionnelle

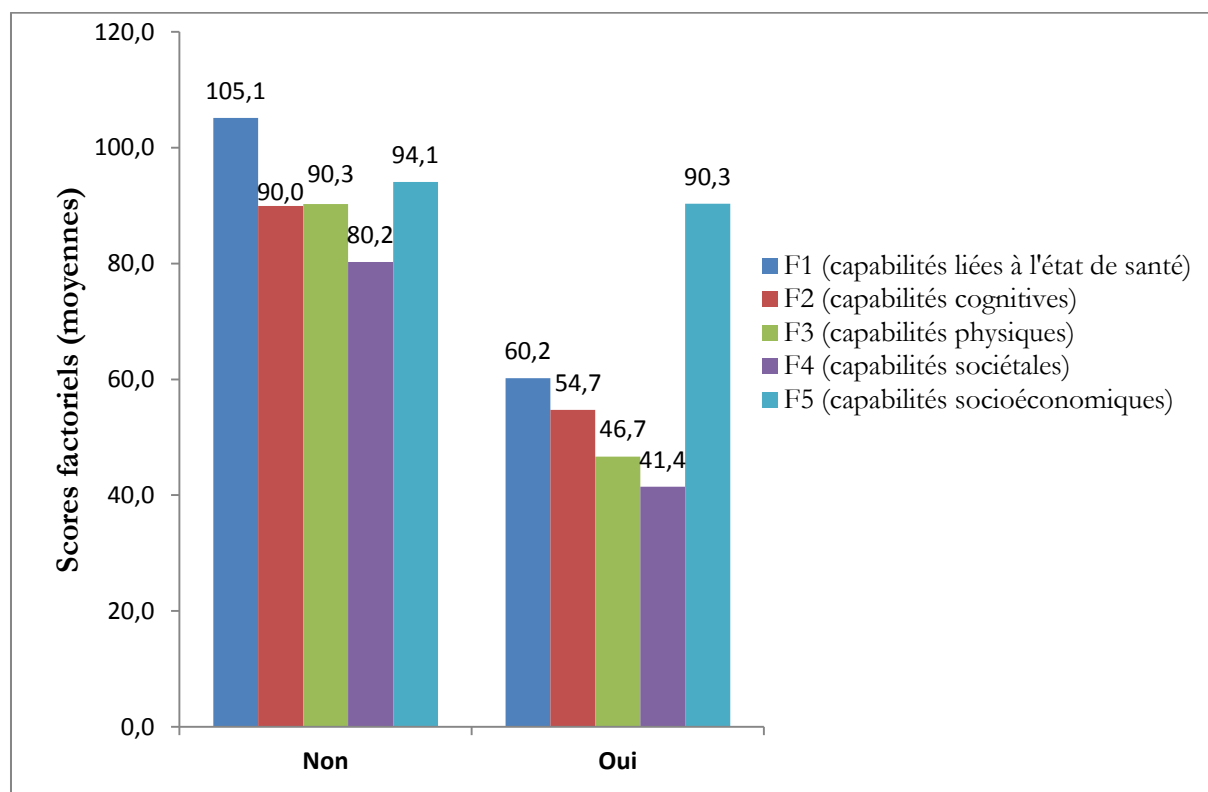
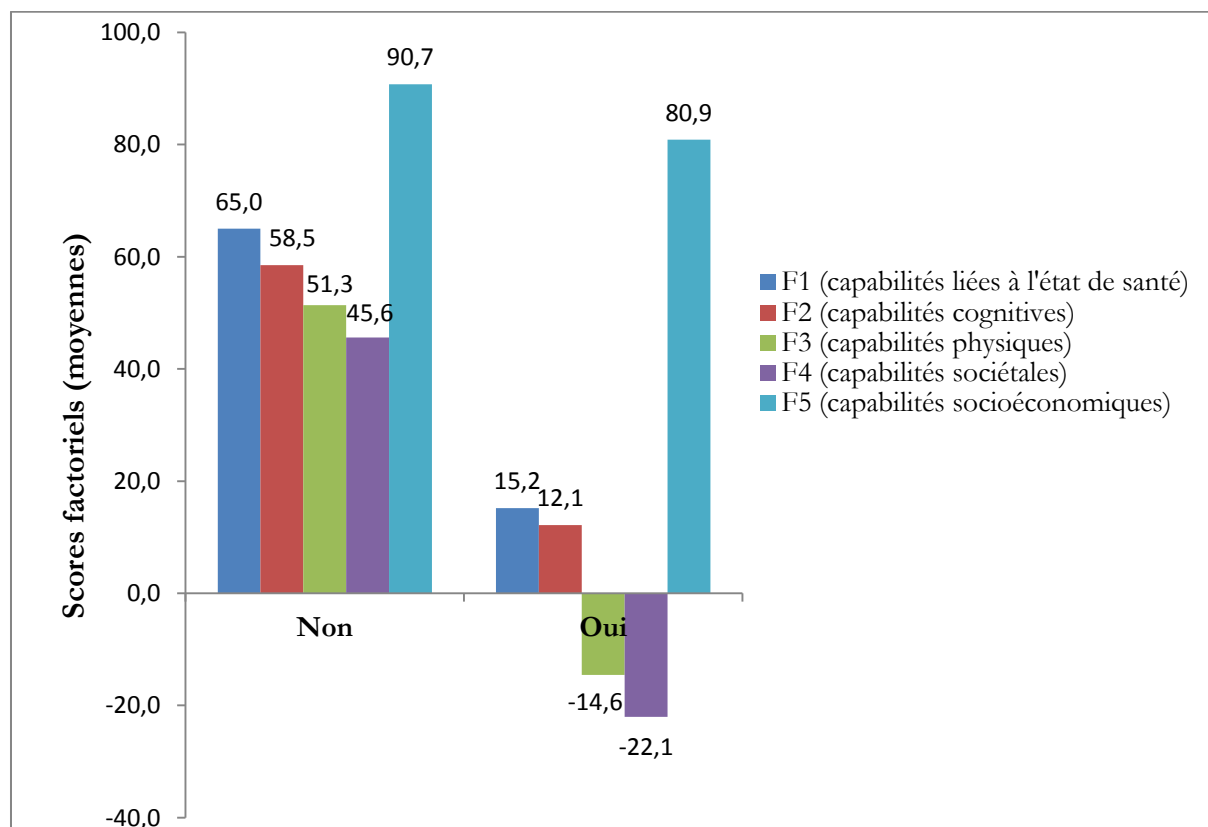
Figure 4-6 Moyennes des scores factoriels en fonction du recours au MG**Figure 4-7** Moyennes des scores factoriels en fonction du recours aux soins infirmiers

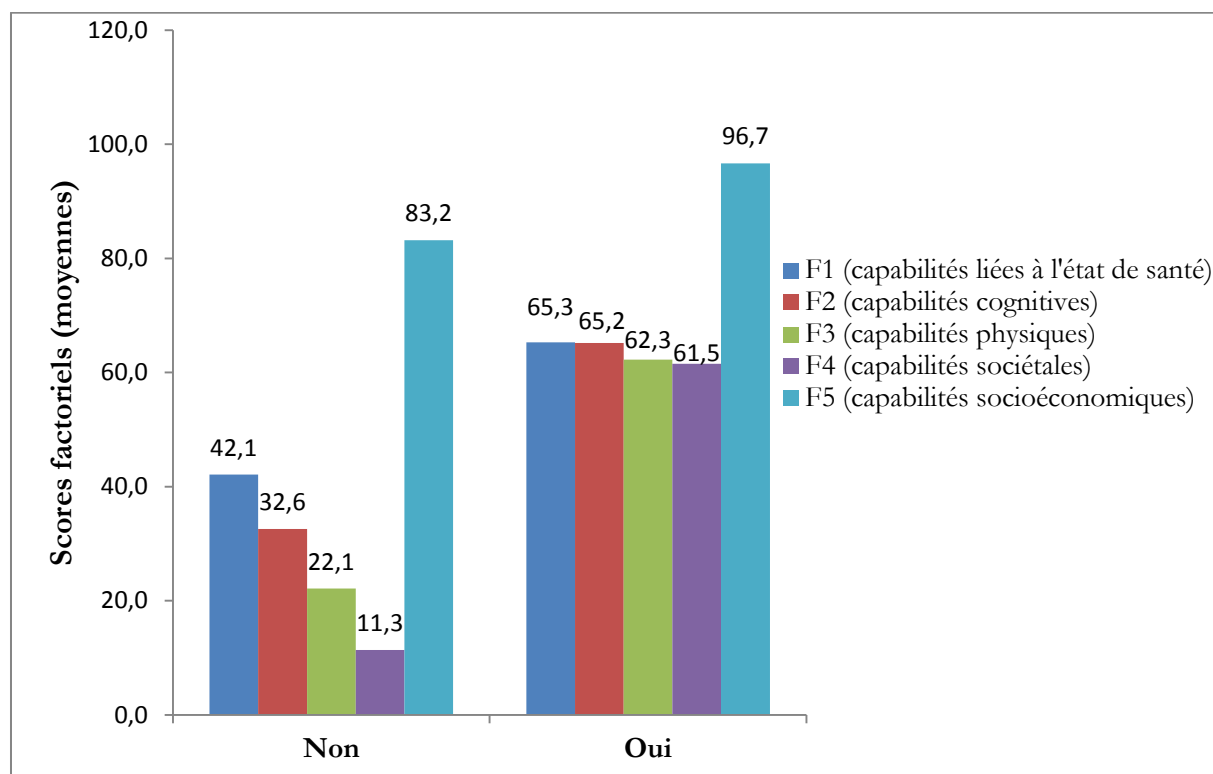
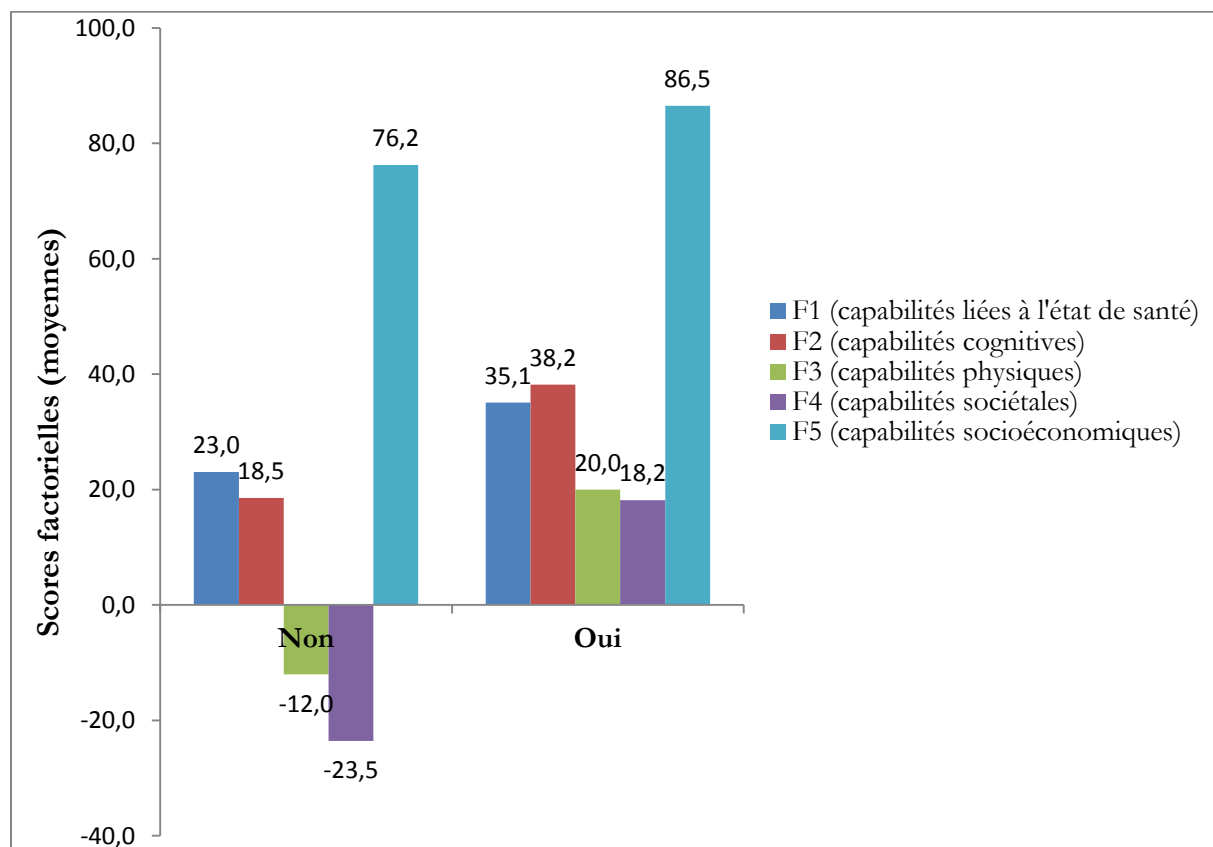
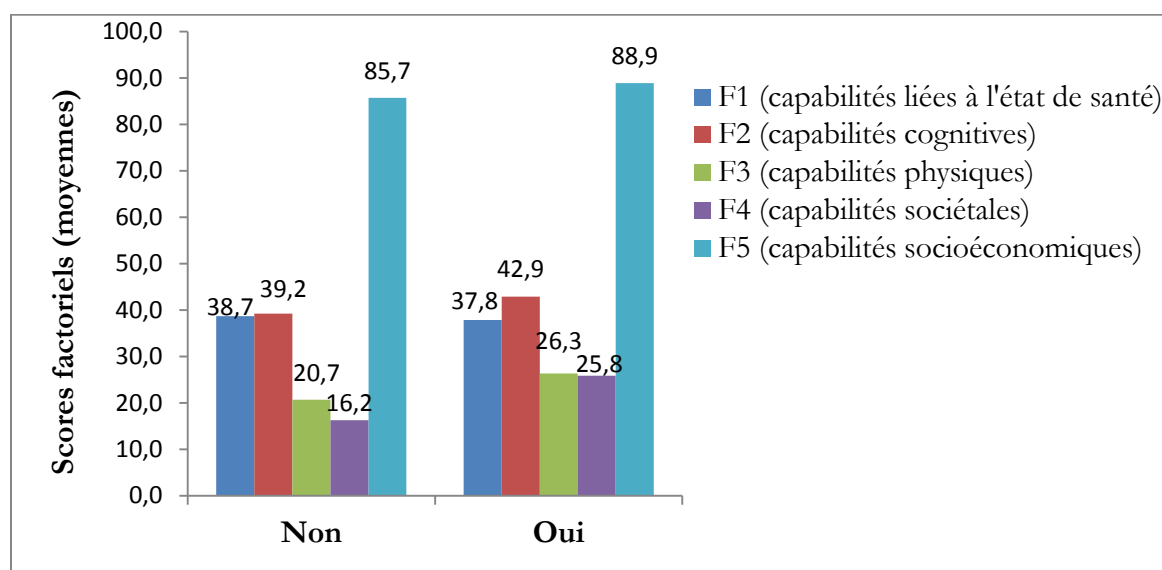
Figure 4-8 Moyennes des scores factoriels en fonction du recours au FCU**Figure 4-9** Moyennes des scores factoriels en fonction du recours à la mammographie

Figure 4-10 Moyennes des scores factoriels en fonction du recours au test FOBT

On remarque que pour tous les scores factoriels, les moyennes sont plus faibles (i.e. révélant des capacités plus faibles, en moyenne) parmi les personnes ayant eu recours à leur médecin généraliste que parmi les personnes n'y ayant pas eu recours. Cette tendance est la même et d'une plus grande ampleur en ce qui concerne le recours aux soins infirmiers : les personnes ayant eu recours à des soins infirmiers ont, en moyenne, de nettement plus faibles capacités que les personnes n'ayant pas recours à ce type de soins. En revanche, la tendance s'inverse si l'on regarde le recours aux dépistages : les moyennes des scores sont toujours supérieures (i.e. révélant des capacités plus élevées, en moyenne) parmi les personnes déclarant avoir bénéficié du test de dépistage, en comparaison du groupe de personnes n'en ayant pas bénéficié. Le différentiel est davantage marqué pour le recours au FCU et à la mammographie qu'il ne l'est pour le recours au test FOBT.

Les statistiques descriptives montrent que les moyennes des scores factoriels sont nettement plus faibles avec l'avancée en âge. Elles sont également inférieures chez les femmes, et chez les ménages composés d'une seule personne (i.e. personne vivant seule). On observe des moyennes de scores plus élevées parmi les cadres et professions intellectuelles supérieures, comparé au reste des catégories socioprofessionnelles. Le différentiel est le moins marqué avec les professions intermédiaires, et est le plus marqué avec les personnes sans activité, i.e. les chômeurs et autres inactifs (en dehors des retraités).

4.3.4. Résultats des modèles de régressions, explicatifs du recours aux SSP

Le tableau 4-16 présente les résultats des régressions ajustées, expliquant le recours aux SSP par les variables latentes et les variables d'ajustement.

Tableau 4-16 Résultats du modèle explicatif du recours aux soins primaires

Variables à expliquer Variables explicatives	MG n= 25 036	Soins infirmiers n= 25 036	FCU n= 8 732	Mammographie n= 6 061	FOBT n= 11 035
Les capacités :					
<i>Etat de santé</i> δ^1	-0,62 *** (0,10)	-0,44 *** (0,07)	-0,29 ns (0,16)	-0,19 ns (0,15)	-0,18 ns (0,11)
<i>Cognitives</i> δ^2	0,11 ns (0,08)	0,26 *** (0,05)	0,03 ns (0,12)	-0,15 ns (0,10)	-0,09 ns (0,08)
<i>Physiques</i> δ^3	-0,20 ns (0,18)	-0,09 ns (0,11)	0,04 ns (0,22)	-0,24 ns (0,17)	-0,11 ns (0,13)
<i>Sociétales</i> δ^4	0,12 ns (0,18)	-0,33 ** (0,11)	0,28 ns (0,22)	0,63 *** (0,15)	0,31 ** (0,13)
<i>Socioéconomiques</i> δ^5	0,15 ns (0,08)	0,11 ns (0,06)	0,34 *** (0,09)	0,31 *** (0,09)	0,09 ns (0,07)
Ajustement :					
Age β^1	0,19 *** (0,02)	0,24 *** (0,14)	-0,14 *** (0,03)	-0,23 *** (0,06)	0,04 ns (0,05)
Genre β^2	0,33 *** (0,03)	0,21 *** (0,03)	- - -	- - -	-0,03 ns (0,04)
Consult. MG β^3	- - -	- - -	-0,02 ns (0,02)	0,05 ** (0,03)	0,06 ** (0,02)

Notes. MG = médecin généraliste; FOBT = faecal occult blood test; En gras sont présentés les coefficients de régression significatifs; Les erreurs-types sont entre parenthèses(S.E).

δ^p sont les coefficients de régression de la variable de recours (z_i) sur les variables latentes; β^q sont les coefficients de régression de la variable de recours (z_i) sur les variables d'ajustement.

***P<.0001. **P<.05. ns = not significant

Notes de lecture: Le coefficient de régression de la variable 'capacités liées à l'état de santé' est de -0,62 (p<.0001). Autrement dit, plus les capacités liées à l'état de santé sont élevées, moins la probabilité de recours au MG est grande.

Les résultats montrent que l'avancée en âge accroît significativement la probabilité de recours au médecin généraliste et aux soins infirmiers, toutes choses égales par ailleurs (coefficients = 0.19 et 0.24, respectivement). Il en va de même pour le fait d'être une femme (coefficients = 0.33 et 0.21, respectivement), comparativement à être un homme.

La variable latente *capabilités liées à l'état de santé* est la seule qui ressort significative dans l'analyse du recours au médecin généraliste: lorsque les *capabilités liées à l'état de santé* diminuent, la probabilité de recours au médecin généraliste augmente, toutes choses égales par ailleurs (coefficient = -0,62).

Un résultat similaire est observé en ce qui concerne la probabilité de recours aux soins infirmiers : en effet, moins grandes sont les *capabilités liées à l'état de santé*, plus grande est la probabilité de recours aux soins infirmiers. En revanche pour ce type de soins, deux autres variables latentes ont des effets significatifs sur la probabilité de recours : les *capabilités sociétales* et les *capabilités cognitives*. Les résultats indiquent que toutes choses étant égales, les individus avec de plus faibles *capabilités sociétales* ont de plus grandes chances de recourir aux soins infirmiers (coefficient = -0,33); et, d'un autre côté, les individus présentant de moindre *capabilités cognitives* ont une moindre probabilité de recours à ces soins (coefficient = 0,26).

Pour ce qui est des soins préventifs, les résultats montrent une influence nettement significative des *capabilités sociétales* et des *capabilités socioéconomiques*. Les femmes ayant des *capabilités socioéconomiques* plus élevées ont une probabilité plus grande d'effectuer un FCU dans l'intervalle de temps recommandé (coefficient = 0,34). Il en va de même pour la probabilité de recours à la mammographie (coefficient = 0,31). Pour ce dernier, on remarque aussi un effet significatif des *capabilités sociétales* : les femmes ayant des *capabilités sociétales* plus importantes ont une probabilité plus grande de bénéficier d'une mammographie, toutes choses égales par ailleurs (coefficient = 0,63). Ces dernières, les *capabilités sociétales*, constituent la seule variable latente ayant un impact significatif sur la probabilité de recours au test FOBT (coefficient = 0,31). Les résultats montrent que le nombre de consultations chez le médecin généraliste affecte positivement les probabilités de recours à la mammographie et au test FOBT, (resp. coefficients = 0,05 et 0,06). Un dernier résultat, et pas des moindres, est que nous n'observons pas d'impact significatif des *capabilités physiques* ni des *capabilités cognitives* sur aucun des dépistages de cancer étudiés.

4.3.5. Validation du modèle : résultats des analyses préliminaires et des tests de robustesse

4.3.5.1. Analyses statistiques préliminaires

Premièrement, les valeurs des coefficients alpha de Cronbach sont les suivantes : 0.58, 0.63, 0.87, 0.80, et 0.73 pour les 5 blocs d'indicateurs mesurant les *capabilités d'états de santé*, les *capabilités cognitives*, les *capabilités physiques*, les *capabilités sociétales* et les *capabilités socioéconomiques*, respectivement. Le tableau 4-17 présente les résultats des EFAs en termes d'indices d'ajustement (RMSEA, CFI et TLI) pour chaque série d'indicateurs.

Tableau 4-17 Résultats des analyses factorielles exploratoires pour chaque bloc d'indicateurs (indices d'ajustement)

Variables observées (indicateurs(\mathcal{Y}_n^p))	Facteur latent (η^p)	RMSEA (90% IC)	CFI	TLI
		seuil: < 0.05	seuil: > 0.90	seuil: > 0.90
1er bloc (\mathcal{Y}_n^1)	η^1	0.044 (0.043;0.045)	0.93	0.92
2ème bloc (\mathcal{Y}_n^2)	η^2	0.036 (0.034;0.038)	0.98	0.97
3ème bloc (\mathcal{Y}_n^3)	η^3	0.047 (0.046;0.048)	0.99	0.99
4ème bloc (\mathcal{Y}_n^4)	η^4	0.034 (0.034;0.035)	0.99	0.98
5ème bloc (\mathcal{Y}_n^5)	η^5	0.046 (0.043;0.049)	0.93	0.89

Notes. IC = intervalle de confiance.

η^1 : *capabilités liées à l'état de santé.*

η^2 : *capabilités cognitives.*

η^3 : *capabilités physiques.*

η^4 : *capabilités sociétales.*

η^5 : *capabilités socioéconomiques.*

Ces résultats suggèrent que chaque modèle proposant un unique facteur latent pour expliquer la variance commune entre les indicateurs d'un même bloc présente une qualité d'ajustement acceptable selon les valeurs-seuils. En d'autres termes, les analyses par EFAs vérifient que chaque ensemble d'indicateurs pourrait mesurer de manière satisfaisante une latente variable unique.

Le *modèle de capabilités* à cinq variables latentes proposé (modèle de mesure, CFA) présente une bonne qualité d'ajustement aux données de l'échantillon de base (26 036 individus) : RMSEA= 0.027 (90% CI: 0.027 to 0.028), CFI = 0.98, and TLI = 0.96. Ce *modèle de capabilités* satisfait aussi les critères d'ajustement retenus pour chaque sous-échantillon employé dans l'étude,

(ceux pour les analyses du recours aux dépistages). Les valeurs des indices d'ajustement obtenues pour les différents jeux de données sont présentées dans le tableau 4-18.

Tableau 4-18 Indices d'ajustement du modèle SEM aux données de chaque échantillon (échantillon de base et sous-échantillons)

Echantillons ^a	RMSEA _(90% IC)	CFI	TLI
Echantillon de base n = 25 036	0.027 _(0.027;0.028)	0.976	0.962
Sous-échantillon "FCU" n = 8 732	0.027 _(0.027;0.028)	0.948	0.946
Sous-échantillon "mammographie" n = 6 061	0.026 _(0.025;0.026)	0.953	0.952
Sous-échantillon "FOBT" n = 11 035	0.026 _(0.025;0.026)	0.953	0.951

Notes. IC = intervalle de confiance.

Aucune des inter-corrélations estimées entre les variables latentes ne contient 1, ce qui permet de conclure que chacun des construits latents est distinct de l'autre (tableau 4-13).

A ce stade, nous avons décidé de ne pas procéder à des modifications post-hoc du modèle en raison de la bonne qualité d'ajustement, et parce que ce modèle nous paraît intellectuellement satisfaisant au regard de la théorie basée sur une lecture préalable de la littérature.

4.3.5.2. Tests de robustesse

Le modèle SEM complet¹ s'ajuste convenablement aux données, au regard des valeurs-seuils des indices d'ajustement. Cependant la satisfaisante qualité d'ajustement suggère en réalité que le modèle n'est pas à rejeter. Donc, en tant que validation de notre modèle nous notons que nous avons considéré différentes populations, à savoir les quatre échantillons (i.e. l'échantillon de base et les trois sous-échantillons), différentes variables d'intérêt, à savoir les cinq types de SSP, et nous avons ajusté sur différentes covariables selon le type de soin considéré, à savoir l'âge, le sexe, le nombre de consultations chez le médecin généraliste dans les douze derniers mois. Dans chacun des cas, la qualité d'ajustement des modèles aux données s'est révélée être satisfaisante, en

¹ Le modèle SEM contenant, nous le rappelons, la partie mesurant les variables latentes et la partie expliquant un type de recours aux soins.

accord avec les valeurs-seuils : le RMSEA varie entre 0,025 et 0,031, et le CFI et TLI varient entre 0,91 et 0,98. Ces résultats supportent notre modèle SEM explicatif du recours aux SSP.

4.4. Discussion

La contribution originale de l'étude est de mettre en évidence les composantes d'une situation de handicap qui sont sources d'inégalités de recours aux SSP, une fois que l'on prend en compte l'ensemble des composantes. Cette mise en évidence a été rendue possible par l'analyse de l'effet simultané des déterminants d'une situation de handicap sur l'utilisation des SSP, au travers d'une approche par les capacités. La qualité d'ajustement satisfaisante du modèle SEM aux données empiriques soutient notre *modèle de capacités* comme explicatif de la probabilité de recours aux SSP, tout en contrôlant des covariables.

Nous discutons d'abord les résultats par rapport aux conclusions de l'audition publique de la HAS (HAS 2009), qui, nous le rappelons, rapportent deux types d'obstacles à l'accès à des soins de routine: (1) les obstacles généraux, liés à la personne (intrinsèques ou extrinsèques), au manque de compétence ou de disponibilité de la part des professionnels de santé, et les obstacles de nature logistique et architecturale tels que l'accès aux bâtiments, aux machines et tables d'examen; (2) les obstacles spécifiques en fonction du type de handicap et du type de soin (e.g., la médecine générale, la prévention, les soins d'urgence).

Notre travail empirique confirme certains de ces obstacles. Par exemple, toutes choses égales par ailleurs, les résultats montrent une probabilité plus faible de recours à des soins spécifiques, les soins infirmiers, pour les personnes ayant des *capacités cognitives* inférieures. Ce résultat peut être associé à certains obstacles généraux liés à la personne ou au manque de compétence ou de disponibilité des professionnels de santé lorsqu'ils prennent en charge des personnes ayant un handicap cognitif. L'étude du recours aux soins infirmiers en fonction du handicap n'a fait l'objet d'aucune étude antérieure à notre connaissance, ce qui rend la discussion de ces résultats d'un point de vue comparatif difficile. Des études antérieures montrent néanmoins que les personnes ayant des déficiences cognitives peuvent avoir des difficultés de compréhension, éprouver de l'anxiété et de la peur envers les procédures médicales, ce qui peut entraver la dispensation de soins au sein de cette population (Alborz, McNally et Glendinning 2005; Aulagnier et al. 2005; Verger et al. 2005). Des auteurs soulignent que les personnes atteintes de handicap cognitif peuvent être confrontées à de plus grandes disparités dans le recours au

système de santé, par rapport à celles présentant d'autres types de handicaps (Mithen et al. 2015; Nocon et Sayce 2008). Par exemple, Iezzoni présente une étude dans laquelle les odds ratios associés au report de soins ou au renoncement aux soins sont plus élevés dans cette population (Iezzoni 2011). Il est aussi possible que les personnes ayant des défauts de *capabilités cognitives* reçoivent des soins par d'autres moyens (d'autres professionnels) que ceux dispensés par des infirmier(e)s.

L'effet des *capabilités sociétales* sur les soins infirmiers est également significatif. Les individus avec des *capabilités sociétales* plus faibles ont une plus grande probabilité de recours à des soins infirmiers, toutes choses étant égales par ailleurs. Ce résultat est cohérent avec le travail de Buerhaus et al. (Buerhaus et al. 2015) rapportant que les infirmières de son étude sont plus enclins à fournir des soins dans des milieux considérés populaires et à traiter les populations défavorisées et vulnérables.

Les résultats confirment une autre barrière spécifique liée aux soins préventifs : nous identifions un rôle significatif des *capabilités sociétales* et des *capabilités socioéconomiques* dans la probabilité de recours au dépistage des cancers. Les personnes ayant de moindres *capabilités sociétales* ont une probabilité inférieure d'être dépistées pour le cancer du sein ou le cancer colorectal. Pour leur part, les *capabilités socioéconomiques* ont une influence positive sur la probabilité de dépistage du cancer du col utérin et du sein. A ce sujet, il est bien établi dans les pays développés que les individus présentant des caractéristiques socioéconomiques plus favorables bénéficient plus fréquemment des programmes de prévention (Devaux 2013; Lin 2008; van Doorslaer et al. 2006). En revanche le versant sociétal comme déterminant du recours au dépistage est bien moins connu. L'étude de l'impact des déterminants de type sociétal est de ce fait originale, et indique que l'influence de l'environnement sociétal constitue un facteur central dans la participation au dépistage.

Dans ce chapitre, nous n'identifions pas d'influence significative des *capabilités cognitives* ni des *capabilités physiques* sur la participation au dépistage des cancers. Autrement dit, nos résultats suggèrent qu'il n'y a pas d'effet des limitations et des restrictions physiques et cognitives sur la probabilité de recours (ou plus exactement pas d'impact des variables combinant l'information issue des variables de limitations et de restrictions, i.e. les variables latentes). Ainsi, les obstacles généraux à l'accès aux soins comme ceux de nature logistique et liés aux infrastructures ne sont pas confirmés. En revanche les *capabilités sociétales* et les *capabilités socioéconomiques* ont un impact significatif dans l'explication du recours au dépistage. Notre interprétation est la suivante : un environnement favorable, sociétal et/ou socioéconomique, pourrait compenser les obstacles

associés aux limitations et aux restrictions cognitives et physiques. Ces résultats constituent un apport original qui va au-delà des précédentes études ayant défini le handicap qu'au travers des limitations ou restrictions d'activité (Elena M. Andresen et al. 2013; Angus et al. 2012; Legg, Clement et White 2004).

L'étude de Rouquette et al., nous le rappelons, conclut particulièrement sur l'importance des effets des facteurs contextuels pour la compréhension des relations causales dans le processus de création d'une situation de handicap (Rouquette et al. 2015). Les auteurs soutiennent que les composantes de la CIF « activités et participation » ne peuvent être conceptualisées sans tenir compte du contexte. Ils constatent notamment que l'effet des déficiences sur les limitations d'activité est 17,3% inférieur dans le groupe de personnes ayant des contacts avec leur famille par rapport au groupe sans aucun contact. Ainsi, comme le suggèrent les auteurs, avoir davantage de liens familiaux pourrait traduire un plus grand soutien social, ce qui réduirait l'impact de la déficience sur les limitations d'activité. Les résultats que nous obtenons peuvent être expliqués d'une manière similaire : l'effet négatif des limitations et des restrictions cognitives et physiques (mesurant les *capabilités cognitives* et *physiques*) sur la participation au dépistage disparaît lorsque l'on ajuste sur des capacités liées aux facteurs contextuels, i.e. les *capabilités socioéconomiques* et *sociétales*. Ces derniers tiennent compte de l'aspect « soutien social ».

La littérature sur les déterminants du recours aux SSP chez les personnes handicapées concerne essentiellement les soins préventifs (principalement le recours au dépistage) ou les soins dentaires (Diab et Johnston 2004; Lupi-Pegurier et al. 2011; Mahmoudi et Meade 2013). Pour autant que nous le sachions, les quelques études qui examinent le recours au médecin généraliste se concentrent sur leur pratique (i.e. attitude, perception de leur rôle, la qualité des soins), mais très peu s'intéressent à la probabilité de recours (Aulagnier et al. 2005; Verger et al. 2005). Dans la présente étude, nous montrons que la probabilité de consulter un MG augmente avec la baisse des *capabilités d'états de santé* (mesurées par les maladies, les déficiences, les symptômes et la santé perçue) qui peuvent être perçues comme le reflet d'un besoin accru en SSP, une fois ajustés sur l'âge, le genre et autres variables latentes. De précédentes études se sont intéressées à évaluer le besoin de soin (van Doorslaer et al. 2006; van Doorslaer et al. 2000; van Doorslaer, Koolman et Jones 2004), pour examiner l'équité de recours au système de santé. Pour cela van Doorslaer et al. ont standardisé le nombre de consultations médicales par les différences de besoin. Ils définissent le besoin comme les soins qu'un individu peut s'attendre à recevoir étant donné son âge, son genre, et diverses mesures de l'état de santé auto-déclaré (e.g. état de santé perçue, maladies aiguës et chroniques). Leur mesure du besoin employant ces variables comme proxy est similaire d'une

approche du besoin comme nous le suggérons. Ainsi, puisque la probabilité de recours au MG semble augmenter lorsque le besoin augmente, les résultats de notre étude sont rassurants quant à l'accès au système de santé (le médecin généraliste constituant le « pivot » dans le système centré sur les SSP).

Par ailleurs, s'agissant des variables d'ajustement, les analyses montrent que l'avancée en âge accroît significativement la probabilité de recours au médecin généraliste et aux soins infirmiers. Une étude de Montaut confirme ce résultat (Montaut 2010). Il montre que plus l'âge est élevé, plus la proportion de personnes qui se jugent en bonne santé diminue et le nombre de personnes fortement limitées augmente. Ainsi, et ce phénomène est bien connu, l'avancé en âge va de paire avec une plus forte consommation de soins. D'après les comptes nationaux de la santé, les personnes âgées recourent davantage aux soins de proximité tels que médecins généralistes libéraux et infirmiers libéraux (DREES 2011): les personnes âgées de plus de 70 ans ont par exemple deux fois plus souvent recours aux médecins généralistes que les personnes plus jeunes (19-69 ans), et treize fois plus souvent aux infirmiers. La croissance d'environ 5% des recours aux soins d'auxiliaires médicaux observée sur la période 2008-2011 est principalement imputable à celle des soins infirmiers¹, en lien avec le vieillissement de la population.

Les résultats révèlent aussi que les femmes ont une probabilité supérieure de recourir aux médecins généralistes et aux soins infirmiers. Dans son étude, Montaut argumente que les femmes sont plus attentives à leur santé et plus proches du système de santé que les hommes, et ce, tout au long de leur vie (Montaut 2010). La santé perçue est une mesure synthétique de l'état de santé qui apparaît comme un bon prédicteur de la mortalité et de la consommation de soins. Cependant, la santé perçue a une dimension subjective qui dépend de la représentation individuelle de la « bonne santé ». Il semble que cette représentation diffère selon le genre ; les femmes seraient plus exigeantes en ce qui concerne leur santé. Ainsi, à état de santé égal, les hommes déclareraient leur état de santé de façon plus optimiste. En allant dans ce sens, l'étude de Rouquette et al. montre que l'effet des déficiences sur les limitations d'activité était 16,1% inférieur chez les hommes par rapport aux femmes (Rouquette et al. 2015). Il semble que les femmes rapportent plus facilement être limitées car sont plus exigeantes en matière de santé. D'ailleurs les femmes déclarent passer plus d'années avec un handicap (notamment avec des limitations physiques) que les hommes (Cambois, Blachier et Robine 2013). En déclarant un état de santé inférieur, les femmes recourent ainsi plus fréquemment aux services de santé.

¹ Notons qu'en base 2005 les soins infirmiers ne comprennent plus les services de soins à domicile qui ont été regroupés avec les soins de longue durée aux personnes âgées en établissement.

Notre étude présente un intérêt à la fois méthodologique et fondamental. L'utilisation de la méthodologie SEM permet de répondre à certains défis concernant la mesure du handicap, au travers de capacités latentes. Principalement la formulation simultanée d'équations multiples a permis de caractériser la situation des personnes handicapées dans un sens large tout en tenant compte des erreurs de mesure inhérentes aux variables observées. Les techniques utilisées pour la mesure des capacités vont de l'analyse factorielle et l'analyse en composantes principales à la théorie des ensembles flous, aux échelles composites multidimensionnelles, aux approches de dominances, aux mesures de revenus équivalents et aux modèles SEM (Alkire 2007; Comim, Qizilbash et Alkire 2008; Kuklys 2005; Krishnakumar et Ballon 2008). Un certain nombre d'instruments ont été développés pour mesurer les capacités de manière directe (Coast, Kinghorn et Mitchell 2015). Cependant, à notre connaissance, aucun d'entre eux n'étaient à même de prendre en compte la multitude d'indicateurs que nous avons sélectionnés ni la nature interdépendante des capacités. L'utilisation d'un modèle à plusieurs variables latentes estimées simultanément s'est révélée appropriée pour la présente étude.

La méthodologie SEM que nous proposons a par exemple été mobilisée dans de précédentes études pour estimer les capacités basiques (Krishnakumar et Ballon 2008), pour évaluer le niveau de l'état fonctionnel (Kuklys 2005), ou apprécier des restrictions de liberté (Tellez et al.) . Un des principaux avantages attendant à cette méthode, nous le rappelons, est l'incorporation des erreurs de mesure aléatoires et systématiques dans nos indicateurs de capacités. En effet, le fait de modéliser conjointement la mesure des variables explicatives à partir d'indicateurs observés (modèle de mesure classique, CFA) et la régression d'une variable dépendante sur ces véritables variables explicatives (modèle structurel classique) permet de corriger les effets néfastes potentiels des erreurs de mesure, tels que les biais de dilution (Muthén 2002; Skrondal et Rabe-Hesketh 2004).

Fondamentalement, ce travail souligne la présence de variables latentes de *capacités*, responsables de l'association entre l'état de santé, l'environnement, et les facteurs personnels qui expliquent dans un même temps le recours aux SSP. Les résultats révèlent quels niveaux constitutifs d'une situation de handicap affectent l'utilisation des systèmes de santé, une fois pris en compte l'ensemble des constituants, i.e. l'ensemble des capacités. L'approche par les capacités offre un espace dimensionnel très riche permettant de capturer aux mieux les divers composantes du handicap (Paul Anand et Dolan 2005; P. Anand 2005; Simon et al. 2013; Burchardt 2004; Mitra 2006), puisque cette approche s'attache à la liberté (choix réel) de pouvoir réaliser des activités compte tenu de l'ensemble des possibilités (opportunités).

L'étude de Tellez et al. utilisent elle aussi les modèles structuraux à variables latentes pour mesurer des capacités latentes (Tellez et al.). Les auteurs analysent les capacités dans une population de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Deux types de capacités latentes sont mesurés, nommées en termes de « liberté » : la *liberté d'effectuer les soins d'hygiène personnelle* et la *liberté de participation aux tâches ménagères*. Ces variables sont mesurées au travers de restrictions dans les ADL et IADL, respectivement. L'approche par les capacités permet de conclure que la population de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est très hétérogène et ne doit pas être considérée d'une façon unique, puisque ce handicap admet des situations très variées en termes de conséquences sociales. Ainsi, l'étude soutient que les personnes atteintes de cette maladie doivent faire l'objet de politiques publiques très spécifiques. Elles ne doivent pas être considérées au même titre que les autres personnes, même que celles ayant d'autres troubles, puisqu'elles sont plus affectées par des limitations sévères provoquant davantage de restrictions de liberté. Cette perspective est en faveur de l'approche multidimensionnelle que nous employons dans ce chapitre, qui tente de définir le handicap de la manière la plus complète possible.

Toujours dans cette étude (*Ibid.*), Tellez et al. analysent l'effet de plusieurs variables exogènes (e.g. l'entourage social et familial, les infrastructures, les ressources financières, l'état de santé) sur les deux types de capacités¹. Par exemple les résultats montrent que le fait d'être en couple, d'avoir des enfants (en vie), d'avoir accès à des commerces de proximité et accès aux transports publics, d'être mobile, de sortir du logement, le niveau de revenu ou le fait d'être propriétaire ont des effets positifs sur les capacités mesurées. Ce résultat est en faveur de notre modélisation incluant des facteurs environnementaux, sociodémographiques, socioéconomiques dans la mesure des capacités latentes (*capacités sociétales* et *capacités socioéconomiques*). D'ailleurs, notre modèle à cinq variables latentes révèle des corrélations très significatives entre chacune d'entre elles ce qui appuie les liens existants entre les composantes d'une situation de handicap.

Il est intéressant de présenter nos résultats au regard des conclusions faites dans l'étude de Rouquette et al. (Rouquette et al. 2015). Par l'utilisation de modèles structuraux dans une analyse longitudinale, les auteurs confirment empiriquement le lien causal entre les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation, ainsi que le rôle modérateur de facteurs contextuels et des effets de rétroaction d'une composante de la CIF à l'autre. Particulièrement, leurs résultats suggèrent que le niveau des déficiences à un instant donné prédit très fortement le niveau des déficiences trois ans plus tard. En revanche, ils ne constatent pas cela pour les limitations d'activité, probablement parce que le niveau des limitations fonctionnelles est

¹ Modèle à équations structurelles de type MIMIC pour *multiple indicators multiple causes*.

principalement prédit par le niveau des déficiences à chaque période de temps. De plus, par un effet de rétroaction, les limitations sont également prédites par le niveau de restrictions de participation trois ans auparavant.

En tirant des conclusions des effets de causalités (action et rétroaction), il est possible d'assister à l'enchaînement suivant : en améliorant la participation sociale des personnes handicapées il pourrait y avoir un effet positif plus tard sur leurs limitations d'activités, ce qui pourrait avoir un effet positif sur les restrictions de participation et ainsi de suite. La situation de handicap en serait par là améliorée. Donc de telles actions publiques pourraient introduire un cercle vertueux, qui pourrait contrer le cercle vicieux¹ décrit en introduction de cette thèse.

Rappelons aussi que l'étude de Rouquette et al. revendique clairement les effets modérateurs de facteurs contextuels dans le modèle CIF, notamment les effets de la variable « relations familiales ». Les auteurs concluent que pour réduire l'impact du handicap sur les désavantages sociaux, une stratégie serait d'améliorer la participation sociale via un accroissement des supports sociaux. D'après le cercle vertueux, ceci aurait un effet positif sur les limitations plus tard et réduirait donc la situation de handicap. Une application d'un même type de cercle vertueux à notre cas serait la suivante: par le biais d'un environnement social plus soutenu, la participation sociale serait améliorée ce qui aurait un effet positif plus tard sur les limitations d'activité, et finalement sur le recours aux soins (diminution des barrières liées aux limitations fonctionnelles). Ceci est particulièrement vrai dans le cas du recours au dépistage, pour lequel nous avons mis en évidence un impact significatif des *capabilités sociétales* et *socioéconomiques*. Notre étude nous a permis de discuter les résultats d'études antérieures dans le domaine de la prévention, où le handicap avait principalement été défini par le type de déficience ou le niveau de limitations, de restrictions (Angus et al. 2012; Chevarley et al. 2006; Amanda Reichard, Stolze et Fox 2011).

Limites

Cette étude comporte certaines limites qui doivent être abordées. Une première source de limitations implique la méthodologie SEM. En effet, même si le modèle proposé possède de bonnes propriétés quant à la qualité d'ajustement, certains pourraient se questionner sur le choix des indicateurs de capacités d'une manière générale. En guise de justification, rappelons que la sélection de variables a été guidée par la littérature, notamment par le cadre de la CIF, lui même

¹ Les désavantages et la vulnérabilité entraînent davantage de désavantages qui ne font qu'aggraver la situation de handicap.

étroitement lié à l'approche par les capacités (Mitra 2006). Nous avons également effectué des analyses préliminaires (exploratoires) pour orienter le choix des indicateurs dans la base de données HSM.

Une deuxième source de limitations implique le caractère auto-déclaré des données. Comme mentionné dans les deux chapitres empiriques précédents, les réponses aux questionnaires sont sujettes aux biais de déclaration. Cette limite est commune à toutes enquêtes déclaratives. Nous rappelons que la conception de l'enquête autorisait les individus à répondre avec l'aide d'un proxy s'ils en avaient besoin (difficultés à répondre seuls au questionnaire), ce qui concerne 4% des questionnaires de notre échantillon de base. Dans 97% de ces cas, la personne aidant à répondre était un membre de la famille du participant interrogé; ainsi, nous supposons qu'ils étaient suffisamment intimes pour répondre correctement au questionnaire, en particulier en ce qui concerne les caractéristiques sociodémographiques, l'état de santé, l'utilisation des soins de santé, et la participation sociale.

Une autre limite à l'étude impliquant aussi les données auto-déclaratives concerne les indicateurs, principalement les indicateurs de capacités sociétales: on ignore si les individus n'ont pas de loisir, ne vivent pas en couple ou ne travaillent pas en raison d'un manque de capacités ou pour d'autres raisons, comme des préférences, des envies, des choix liés aux périodes de vie. Cette limite suggère et appuie la nécessité de modéliser un facteur latent à partir de plusieurs de ces variables observées soumises à de tels biais. En effet, l'analyse factorielle a permis de mettre en évidence un trait latent commun (i.e., un schéma commun de réponse qui démontre un certain niveau de capacités) en analysant les corrélations entre ces variables observées. On peut donc supposer que lorsque les informations provenant de plusieurs indicateurs sont combinées (un ensemble de variables observées), la variable qui en ressort est le reflet du véritable niveau de capacités. Nous prenons le parti qu'avec cette méthode il est possible de s'affranchir (du moins en partie) de l'incertitude quant à la raison d'une (in)activité, d'un état, d'une situation, ce qui ne serait pas le cas si nous avions considéré les éléments de réponse séparément dans les analyses.

4.5. Conclusions du chapitre

L'approche par les capacités offre un cadre diversifié pour l'analyse des questions de politiques publiques comme celles de l'accès au système de santé. Nous avons défini le handicap

par des domaines attachant à la santé, i.e. des domaines généralement au centre des préoccupations des professionnels de santé et du décideur public (e.g. les maladies, les déficiences, les limitations fonctionnelles). Nous avons également défini le handicap par d'autres domaines ne s'attachant pas à la santé d'une manière directe mais pouvant être d'une influence non négligeable et constituer une orientation des politiques de santé publique (e.g. l'éducation, l'emploi, les interactions sociales).

Nous ne nous sommes pas concentrés sur un seul indicateur de handicap tel que la déficience ou la limitation d'activité parce que ces déterminants peuvent être trompeurs quant au niveau de handicap réel, et peuvent ne pas révéler la véritable situation vécue par la personne. Au lieu de cela, nous avons présenté une méthode qui autorise une représentation multifactorielle et multidimensionnelle du handicap.

Nos résultats empiriques peuvent éclairer les mesures politiques à tenir relatives à l'accès aux soins. Plus précisément, des mesures appropriées doivent se concentrer sur les déterminants socioéconomiques qui restent des facteurs centraux dans la participation au dépistage des cancers. De plus, nous trouvons un rôle important de l'environnement sociétal de l'individu. Ce dernier n'a pas fait l'objet de beaucoup d'études antérieures, malgré le fait qu'il constitue un élément clé pouvant orienter les décideurs sur la manière d'appréhender les inégalités sociales de recours aux SSP. En outre, cette question est particulièrement importante lorsque l'on sait que les personnes handicapées se retrouvent fréquemment isolées, ou présentent plus généralement un manque de soutien social.

En se concentrant sur les restrictions de liberté, l'approche par les capacités suggère la restauration des capacités ou du moins la correction d'un manque émanant de la société. Compte tenu de cette perspective, les futurs programmes publics doivent chercher à accroître le soutien social (e.g., l'aide humaine, l'accès facilité et adapté à l'information, des explications sur les procédures médicales, la suppression des barrières architecturales, l'amélioration des qualifications des professionnels quant à la prise en charge du handicap) et à accroître aussi la participation sociale (e.g. politiques d'emplois renforcées, politiques d'éducation obligatoires, activités de loisirs) afin de compenser la situation de handicap subie. Ces programmes pourraient, par le biais d'une amélioration des conditions de limitations et de restrictions d'activité, réduire les inégalités dans l'accès aux soins de SSP et plus largement réduire les disparités sociales de santé.

4.6. Annexes techniques

4.6.1. Principe de la réponse latente

Soit un vecteur de variables aléatoires \mathbf{y} ($p \times 1$), correspondant aux variables observées dépendantes, dans notre cas les indicateurs de la partie mesure.

Ces variables sont catégorielles. On considère que pour chaque variable observée, les modalités de réponses que l'on observe sont en réalité le résultat d'une variable latente y^* continue, inobservable. On peut se ramener à un modèle linéaire sur cette variable. Ainsi le vecteur \mathbf{y}^* ($p \times 1$) représente le vecteur des réponses latentes continues. Les variables observées sont supposées être liées aux variables de réponses latentes par une série de j relations de mesure « externes ».

Lorsqu'une variable observée y_n est de type continu, la variable de réponse latente correspondante est donc directement observée. Dans ce cas on a :

$$y_n = y_n^*$$

Dans le cas de variable catégorielle en revanche, la formulation d'une variable de réponse latente définit un seuil τ sur y^* . Par exemple, si l'on considère une observation binaire codée 0/1, on suppose alors que les réponses dichotomiques obtenues sont les réalisations d'une variable continue sous-jacente : lorsque y_n^* dépasse la valeur du seuil τ_n , alors y_n vaut 1 ; sinon y_n vaut 0. Dans le cas général d'une variable catégorielle polytomique à C_n catégories (ou modalités), il est donc supposé la relation monotonique suivante :

$$y_i = \begin{cases} C_n - 1, & \text{si } \tau_{n,C_n-1} < y_n^* \\ C_n - 2, & \text{si } \tau_{n,C_n-2} < y_n^* \leq \tau_{n,C_n-1} \\ \vdots & \\ \vdots & \\ 1, & \text{si } \tau_{n,1} < y_n^* \leq \tau_{n,2} \\ 0, & \text{si } y_n^* \leq \tau_{n,1} \end{cases}$$

Où les $C - 1$ paramètres seuils τ définissent les intervalles catégoriels sur y_n^* . Le premier seuil correspond à la valeur attendue pour laquelle un individu sera plus à même de passer de la

modalité 0 à la modalité 1 sur la variable catégorielle. Le second seuil correspond à la valeur attendue pour laquelle un individu sera plus à même de passer de la modalité 1 à la modalité 2, et ainsi de suite.

En résumé, pour modéliser une variable observée catégorielle (ici un indicateur) en fonction d'une variable explicative (ici une capacité latente) on introduit une variable continue non observable qui dépend linéairement de la variable explicative.

4.6.2. Estimation du modèle SEM

4.6.2.1. Moments d'ordre un et d'ordre deux

La méthodologie SEM par analyse de la structure de covariance utilise un système d'équation basé sur l'estimation de la matrice de covariances. Cette méthode a été développée par Jöreskog (Jöreskog 1970). En isolant la portion de variance commune à un ensemble de variables observées (combinaison de l'information), les erreurs de mesures sont contrôlées, isolées.

Soit θ le vecteur des paramètres à estimer. Il contient les coefficients de toutes les matrices. La spécification a des implications quand à la prédiction des moyennes, variances et covariances des indicateurs, qui utilise les paramètres du modèle spécifié(θ). Si cette spécification s'avère parfaitement valide, alors les relations suivantes sont vérifiées :

$$\begin{aligned}\mu &= \mu(\theta) \\ \Sigma &= \Sigma(\theta)\end{aligned}$$

Autrement dit, un modèle correctement spécifié devrait assurer une correspondance parfaite entre les moyennes (contenues dans μ), variances et covariances (contenues dans Σ) de l'échantillon et les valeurs prédites par les paramètres du modèle (contenues dans $\mu(\theta)$ et $\Sigma(\theta)$, respectivement).

Les moments d'ordre un et deux sont donc utiles pour l'estimation des paramètres de même que pour l'évaluation de la qualité l'ajustement. Ils sont également utiles pour établir l'identification du modèle (voir annexe technique suivante).

Ainsi, la matrice de covariance Σ de y doit être égale à la matrice de covariance écrite comme fonction des paramètres du modèle. La matrice $\Sigma(\theta)$ peut être estimée à partir de la

matrice de covariance empirique S . Le « but » est alors de trouver une estimation $\hat{\Sigma}(\theta)$ telle que cette dernière soit la proche possible de S .

4.6.2.2. Identification du modèle et métrique des facteurs latents

L'identification se réfère à la relation entre ce qui est à estimer (les paramètres inconnus du modèle) et les informations utilisées pour obtenir ces estimations. Dans ce cadre il convient de savoir s'il existe au moins une solution unique pour tous les paramètres estimés (les erreurs de mesures, coefficients de saturation, les variances des variables latentes). Si oui, alors le modèle est identifié (Loehlin 2004).

L'identification dépend du nombre de degrés de liberté (ddl), qui doit donc être au moins égal à 0 :

$$ddl = \frac{j \cdot (j + 1)}{2} - t \geq 0$$

Où j est le nombre de variables observées, et t est le nombre de paramètres à estimer.

Ici, le quotient $\frac{j \cdot (j + 1)}{2}$ représente la quantité d'informations disponible, i.e. les données qui peuvent être utilisées (*inputs*), pour l'estimation des t paramètres. Donc, il paraît normal que si le nombre d'informations disponibles est inférieure au nombre de paramètres à estimer dans le modèle (soit $ddl \leq 0$), la solution au problème sera impossible (du moins, le modèle est sous-identifié).

Lorsque nous avons affaire à des modèles employant de multiples équations simultanément, avec de multiples variables (observées et latentes), le modèle peut être difficilement identifié. L'algorithme d'estimation utilisé par Mplus permet de vérifier que le modèle est identifié.

Un modèle SEM correctement spécifié a souvent certains paramètres fixes et certains paramètres libres d'être estimés à partir des données. Pour établir l'échelle d'un facteur latent, un des loadings est fixé à 1 (généralement celui du premier indicateur), ce qui minimise dans un même temps le nombre de paramètres à estimer dans le modèle et facilite l'identification.

Le test simple s'employant à vérifier que le nombre de degrés de liberté est au moins nul est une condition nécessaire pour l'identification du modèle. Il est utile avant de procéder aux estimations. Il est parfois exprimé d'une autre manière et appelé la « règle T » (Le Galès 2012).

Par exemple, appliquons cette règle pour tester l'identification de notre modèle de mesure :

- Nombre d'indicateurs (voir le paragraphe 4.2.3 qui décrit la sélection des indicateurs pour chacune des 5 variables latentes)

$$j = 17 + 9 + 14 + 25 + 6 = 71$$

- Nombre de paramètres à estimer,
 - Variances des variables latentes = 5
 - Covariance entre les variables latentes = 10
 - Nombre de coefficients par indicateur (loading) = (nombre d'indicateurs – un des loading fixé à 1, pour chacun des 5 blocs d'indicateurs) = $j - (5 \times 1) = 66$
 - Les paramètres seuils (voir 4.6.1.) ; avec $C - 1$ paramètres seuils τ pour chaque indicateur à C catégories (il faut compter le nombre de modalités pour tous les indicateurs) = 146

$$t = 5 + 10 + 66 + 146 = 227$$

Ici on a bien : $ddl = \frac{71 \cdot (71 + 1)}{2} - 227 = 2556 - 227 \geq 0$, donc la partie mesure de notre modèle n'est pas sous-identifiée.

4.6.2.3. Principe d'estimation

Le principe d'estimation repose sur des procédures itératives « d'essais-erreurs » afin de minimiser les différences entre la matrice de covariances de l'échantillon et la matrice de covariances estimée (Loehlin 2004). En fait les covariances qui découlent d'un ensemble arbitraire de valeurs initiales (*starting values*) sont calculées et sont comparées aux valeurs observées. Pareillement, on peut dire que les corrélations sont estimées avec ces valeurs initiales (corrélations tétrachoriques ou polychoriques, selon que les variables sont de type dichotomiques ou polytomiques) et sont comparées aux corrélations observées. On rappelle que les coefficients de corrélation sont des covariances normalisées par les écarts-type des variables. Ce sont deux

notions similaires. Parce que les valeurs initiales sont arbitraires, l'ajustement est susceptible d'être pauvre. Donc, une ou plusieurs des « valeurs d'essai » initiales sont changées dans le but d'améliorer l'ajustement du modèle ; et le processus est répété avec ce nouvel ensemble de « valeurs d'essai ». Ce cycle se répète encore et encore, chaque fois en vue de diminuer l'écart entre les covariances (ou corrélations) estimées et observées.

4.6.2.4. Fonctions d'ajustement et estimateurs

Plusieurs critères existent pour juger l'ampleur de l'écart entre la matrice estimée et la matrice observée. Ces critères sont appelés « les fonctions d'ajustement » et guident le chercheur dans le processus allant vers un meilleur ajustement du modèle (*Ibid.*; Skrondal et Rabe-Hesketh 2004).

Bien que la méthode du maximum de vraisemblance (ML pour *maximum likelihood*) soit généralement préférée pour ses propriétés asymptotiques fortes, elle présente le désavantage d'être exigeante en termes d'hypothèses probabilistes (indépendance des observations, normalité multivariée) (Jakobowicz 2007). En effet, c'est dans le cas d'une distribution normale des variables observées que les variations de celles-ci s'avèrent être totalement résumées dans la matrice de covariance.

D'autres méthodes ont été mises au point pour permettre l'utilisation d'autres fonctions que la fonction de vraisemblance. C'est notamment le cas des méthodes par les moindres carrés (OLS pour *ordinary least squares* et GLS pour *generalized least squares*), qui en présence de non-normalité, apportent les informations supplémentaires (des moments d'ordre plus grand) nécessaires aux estimations. Dans le cadre des méthodes d'estimation par moindres carrés, les fonctions d'ajustement sont exprimées dans une forme quadratique (de degré deux). La différence entre les types de fonctions d'ajustement de forme quadratique réside dans la manière de pondérer les écarts entre les éléments des matrices de covariance observées et les éléments de celles estimées. En termes matriciels, l'expression générale de la fonction d'ajustement de ce type peut être exprimée de la façon suivante (Loehlin 2004):

$$F = (s - c)'W(s - c)$$

Où s et c se réfèrent aux éléments non dupliqués des matrices de covariance observée et théorique S et C , arrangées en vecteurs. Par exemple, les éléments de la partie triangulaire

inférieure de la matrice 3×3 de covariance $\begin{matrix} & a & & \\ & b & d & \\ c & e & f & \end{matrix}$ deviendrait le vecteur à 6 éléments, $(abcdef)'$, et $(s - c)'$ contiendrait les différences entre ces éléments de la matrice observée et ceux de la matrice théorique. Dans l'expression de F ci-dessus W est la matrice de poids. Comme on peut le voir directement, minimiser la fonction F revient à minimiser une fonction de pondération des résidus, définie par $s - c$.

Si W est la matrice identité, l'expression de F est réduite à $(s - c)'(s - c)$, qui n'est autre que la somme des écarts au carré entre les éléments correspondant des matrices observée et théorique, i.e. un critère des moindres carrés ordinaires. Plus S et C sont différentes et plus F sera grande. Le programme d'ajustement du modèle itératif cherchera des valeurs telles que C soit le plus proche possible de S (*Ibid.*).

La méthode la plus avantageuse et la plus couramment utilisée dans le cas de données non normales ou catégorielles ordinales (Browne 1984) est appelée le critère ADF (*asymptotically distribution -free*), référencée dans Mplus par WLS (*weighted least square*), (Muthén 1984). Elle repose sur des tests statistiques asymptotiquement insensibles à la distribution des observations, mais nécessite en contrepartie un grand jeu de données. Cette méthode utilise comme matrice de poids W la matrice de covariance asymptotique, basée sur les variances-covariances des éléments de S, ce qui permet d'obtenir une combinaison de moments d'ordre deux et quatre¹ (Jakobowicz 2007). Si l'on reprend l'exemple où S est le vecteur à 6 éléments, W sera dérivée depuis l'inverse de la matrice 6×6 de covariances parmi toutes les paires possibles *aa, ab, ac, etc.*, du vecteur.

Lorsque le nombre de variables s'élève, la matrice S devient de plus en plus grande, donc le vecteur S devient de plus en plus long, et la matrice W dont la taille est le carré de cette longueur tend à être très grande. Le calcul devient de plus en plus demandeur de temps. Pour résoudre le problème de l'infaisabilité de calcul lorsque le nombre de variables devient modérément grand, les logiciels dédiés à l'application SEM emploient des approximations de la méthode ADF complète, permettant d'utiliser seulement la diagonale de la matrice de poids, ce qui a conduit à une catégorie d'estimateurs appelée DWLS (pour *diagonal weighted least square*).

¹ Le moment d'ordre deux correspond à la variance, et le moment d'ordre quatre au Kurtosis (ou coefficient d'aplatissement de Pearson).

Le logiciel Mplus offre l'avantage d'avoir recours à des procédures d'estimation plus robustes que WLS, comme c'est le cas de l'estimateur WLSMV (*weighted least square mean and variance adjusted*) des moindres carrés ajustés à la moyenne et la variance qui ne nécessitent pas l'inversion de la matrice de pondérations, souvent définie non positive. En effet, la technique des équations structurelles requiert que la fonction que représente la matrice d'entrée soit inversible. Inverser une telle fonction peut poser problème par exemple en présence de multicollinéarité, de trop de valeurs manquantes, de corrélations asymptotiques ou d'une mauvaise spécification du modèle.

4.6.3. Calcul des scores factoriels

Plusieurs méthodes pour le calcul des scores existent (Hair et al. 2006). On distingue les méthodes dites « non raffinées », qui constituent des méthodes plus simples d'utilisation comme les scores principalement obtenus par sommation des loadings (Comrey et Lee 1992), et les méthodes dites « raffinées » comme les scores de régressions de Thurstone (Thurstone 1935), les scores de Bartlett (Bartlett 1937), les scores de Anderson-Rubin (T. W. Anderson et Rubin 1956)

Avec des variables catégorielles et un estimateur de type WLS, Mplus estime les scores par une méthode utilisant un estimateur bayésien empirique (Muthén 2004). Ces estimations bayésiennes de scores sont appelées valeurs plausibles des variables latentes car ils sont affectés par des prévisions. Elles permettent aussi les imputations pour les données manquantes. L'idée centrale de l'analyse bayésienne est de considérer le paramètre inconnu comme aléatoire, qui est donc muni d'une probabilité et suit une loi de distribution qui est définie *a priori*, au moment de la modélisation. Intuitivement cette distribution *a priori* représente ce que l'on sait et ce que l'on ne sait pas avant même d'observer les données. L'intégration de l'information apportée par les données, après la modélisation, aboutit au calcul de la distribution dite *a posteriori*, qui n'est autre que la distribution conditionnelle aux valeurs prises par les données. Cette distribution conditionnelle est obtenue par la formule du théorème de Bayes et représente donc une distribution actualisée du paramètre, à partir d'une distribution *a priori* de celui-ci. Ainsi, l'*aposteriori* exprime toute l'information que fournissent les données sous l'hypothèse du modèle. L'approche bayésienne consiste à produire une inférence sur le paramètre inconnu reposant à la fois sur les observations, et sur l'information *a priori* dont on dispose sur ce paramètre. Rappelons que la statistique classique, quant à elle, fait reposer l'estimation du paramètre inconnu uniquement sur les observations.

4.6.4. Critères d'évaluation du modèle : formules mathématiques

4.6.4.1. Le RMSEA

Mathématiquement, le RMSEA correspond à la racine carrée de la déviation moyenne de la statistique du Khi-deux par rapport à sa valeur prévue, par degré de liberté :

$$RMSEA = \frac{\sqrt{\chi^2 - ddl}}{\sqrt{ddl(n - 1)}}$$

Où n est la taille de l'échantillon et ddl le nombre de degrés de liberté du modèle.

4.6.4.2. Le CFI et le TLI

Mathématiquement, ces deux indices basés sur l'écart au modèle d'indépendance examinent la différence entre le χ^2 du modèle nul et le χ^2 du modèle estimé (en réalité une expression employant ces χ^2). Ils s'obtiennent selon la formule suivante :

$$CFI = \frac{(\frac{\chi^2}{ddl})_{\text{modèle nul}} - (\frac{\chi^2}{ddl})_{\text{modèle étudié}}}{(\frac{\chi^2}{ddl})_{\text{modèle nul}} - 1}$$

$$TLI = \frac{(\chi^2 - ddl)_{\text{modèle nul}} - (\chi^2 - ddl)_{\text{modèle étudié}}}{(\chi^2 - ddl)_{\text{modèle nul}}}$$

Avec $ddl_{\text{modèle nul}} = j(j - 1)/2$; j étant le nombre de variables dans le modèle.

4.7. Annexes

Annexe 4-1 Matrice des corrélations – variables observées pour la mesure de la 1^{ère} variable latente

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
nombre de maladies 1	1															
maladie(s) 2	-0,02 **	1														
ouïe 3	-0,01 **	0,05 ***	1													
moteur 4	0,49 ***	0,01 **	-0,02 ***	1												
parole 5	-0,01	0,00	0,00	0,00	1											
vue 6	-0,02	0,20 ***	0,11 ***	0,00	0,00	1										
psycho 7	0,36 ***	0,00	-0,03 ***	0,32 ***	-0,01 **	-0,02 ***	1									
fatigue 8	-0,02 ***	0,25 ***	0,03 ***	0,00	0,00	0,21 ***	0,00	1								
appétit 9	-0,01	0,22 ***	0,07 ***	0,00	0,00	0,23 ***	-0,01	0,29 ***	1							
palpitations 10	-0,02 **	0,41 ***	0,00	0,00	0,00	0,35 ***	0,00	0,45 ***	0,43 ***	1						
vertiges 11	-0,03 ***	0,21 ***	0,04 ***	-0,02 ***	0,00	0,23 ***	-0,03 ***	0,25 ***	0,24 ***	0,39 ***	1					
essoufflements 12	-0,02 ***	0,31 ***	0,05 ***	-0,01	0,00	0,34 ***	0,00	0,39 ***	0,36 ***	0,65 ***	0,52 ***	1				
stress 13	-0,03 ***	0,17 ***	0,10 ***	-0,03 *	0,03 ***	0,27 ***	-0,03 ***	0,23 ***	0,27 ***	0,36 ***	0,36 ***	0,44 ***	1			
corpulence 14	0,13 ***	0,01	0,01	0,12 ***	0,00	0,01	0,06 ***	0,00	0,01	0,00	0,01	0,01	0,00	1		
santé bucco-dantaire 15	-0,02 ***	0,13 ***	0,00	0,00	0,00	0,11 ***	0,00	0,14 ***	0,12 ***	0,23 ***	0,13 ***	0,17 ***	0,13 ***	0,00	1	
santé perçue 16	-0,01	0,17 ***	0,00	0,00	0,00	0,14 ***	0,00	0,18 ***	0,16 ***	0,30 ***	0,15 ***	0,23 ***	0,13 ***	0,01	0,10 ***	1

Notes. N = 25 036 observations

***P<.01. **P<.05. *P<.10.

Annexe 4-2 Matrice des corrélations – variables observées pour la mesure de la 2^{ème} variable latente

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
compréhension 1	1								
concentration 2	0,18 ***	1							
danger 3	0,15 ***	0,10 ***	1						
impulsif 4	0,22 ***	0,11 ***	0,33 ***	1					
mémoire 5	0,28 ***	0,28 ***	0,10 ***	0,15 ***	1				
confusion 6	0,10 ***	0,20 ***	0,00	0,02 ***	0,48 ***	1			
résoudre 7	0,36 ***	0,24 ***	0,16 ***	0,20 ***	0,33 ***	0,26 ***	1		
psycho2 8	0,14 ***	0,16 ***	0,07 ***	0,10 ***	0,18 ***	0,20 ***	0,23 ***	1	
relation 9	0,09 ***	0,00	0,01 **	0,04 ***	0,00	0,00	0,16 ***	0,13 ***	1

Notes. N = 25 036 observations

***P<.01. **P<.05. *P<.10.

Annexe 4-3 Matrice des corrélations – variables observées pour la mesure de la 3^{ème} variable latente

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
se baisser 1	1													
s'agenouiller 2	0,67 ***	1												
marcher 3	0,62 ***	0,77 ***	1											
monter 4	0,71 ***	0,89 ***	0,84 ***	1										
porter 5	0,73 ***	0,78 ***	0,81 ***	0,86 ***	1									
utiliser ses mains 6	0,73 ***	0,91 ***	0,85 ***	0,98 ***	0,86 ***	1								
voir de loin 7	0,32 ***	0,47 ***	0,41 ***	0,44 ***	0,38 ***	0,44 ***	1							
voir de près 8	0,15 ***	0,22 ***	0,19 ***	0,20 ***	0,17 ***	0,20 ***	0,41 ***	1						
entendre 9	0,41 ***	0,55 ***	0,59 ***	0,55 ***	0,55 ***	0,56 ***	0,53 ***	0,36 ***	1					
manger 10	0,01	0,00	0,02 **	0,01 **	0,01 *	0,01	-0,06 ***	-0,12 ***	-0,08 ***	1				
aller aux toilettes 11	0,17 ***	0,16 ***	0,10 ***	0,17 ***	0,14 ***	0,15 ***	0,06 ***	0,05 ***	0,07 ***	0,00	1			
s'habiller 12	0,01 **	0,01	0,02 **	0,02 ***	0,02 **	0,01	-0,04 ***	-0,10 ***	-0,06 ***	0,66 ***	0,01	1		
se laver 13	0,01 **	0,01	0,02 ***	0,02 ***	0,02 ***	0,01	-0,04 ***	-0,09 ***	-0,06 ***	0,59 ***	0,01	0,77 ***	1	
s'asseoir 14	0,01	0,00	0,01	0,01 **	0,01	0,01	-0,05 ***	-0,09 ***	-0,07 ***	0,55 ***	0,01	0,63 ***	0,54 ***	1

Notes. N = 25 036 observations

***P<.01. **P<.05. *P<.10.

Annexe 4-4 Matrice des corrélations – variables observées pour la mesure de la 4^{ème} variable latente

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
courses 1	1											
tâches administratives 2	0,66 ***	1										
transport 3	0,71 ***	0,64 ***	1									
tâches ménagères 4	0,73 ***	0,60 ***	0,63 ***	1								
sortir 5	0,63 ***	0,54 ***	0,65 ***	0,59 ***	1							
ordinateur 6	0,28 ***	0,34 ***	0,31 ***	0,27 ***	0,26 ***	1						
cuisiner 7	0,66 ***	0,63 ***	0,64 ***	0,71 ***	0,62 ***	0,29 ***	1					
téléphoner 8	0,40 ***	0,47 ***	0,47 ***	0,40 ***	0,47 ***	0,32 ***	0,53 ***	1				
sortie2 9	-0,01	0,00	0,00	-0,01	-0,01	0,00	0,01	0,00	1			
bricolage 10	-0,01 *	0,00	-0,02 **	-0,01 *	-0,02 **	0,00	0,00	0,00	0,86 ***	1		
concert 11	0,00	0,00	-0,01	0,00	-0,01 *	0,00	0,01	0,00	0,59 ***	0,67 ***	1	
musée 12	0,00	0,00	-0,01	0,00	-0,01 *	0,00	0,01	0,00	0,58 ***	0,67 ***	0,66 ***	1
sport 13	-0,01 *	0,00	-0,01 **	-0,01 **	-0,02 ***	0,00	0,00	0,00	0,84 ***	0,87 ***	0,69 ***	0,58 ***
cinéma 14	-0,01	0,00	-0,01 *	-0,01	-0,02 *	0,00	0,00	0,00	0,72 ***	0,82 ***	0,71 ***	0,62 ***
repas 15	-0,01 **	0,00	-0,02 ***	-0,01 **	-0,02 ***	0,00	0,00	0,00	0,92 ***	0,94 ***	0,64 ***	0,64 ***
vacances 16	-0,01	0,00	-0,01	-0,01	-0,01 *	0,00	0,00	0,00	0,67 ***	0,77 ***	0,52 ***	0,51 ***
alphabète 17	-0,02 ***	-0,02 ***	-0,03 ***	-0,02 ***	-0,04 ***	-0,02 ***	-0,03 ***	-0,04 ***	0,00	0,01	0,01	0,01
amis 18	-0,01	0,01	0,01	0,00	-0,01	0,01	0,01	0,00	0,64 ***	0,55 ***	0,38 ***	0,37 ***
travail 19	0,22 ***	0,20 ***	0,18 ***	0,21 ***	0,15 ***	0,13 ***	0,16 ***	0,10 ***	-0,03 ***	-0,03 ***	-0,02 ***	-0,01 **
voirie inadapté 20	0,51 ***	0,41 ***	0,46 ***	0,48 ***	0,43 ***	0,22 ***	0,40 ***	0,27 ***	0,02 ***	0,01 *	0,01 **	0,01 **
accès difficile 21	0,54 ***	0,43 ***	0,51 ***	0,51 ***	0,54 ***	0,20 ***	0,46 ***	0,33 ***	-0,22 ***	-0,20 ***	-0,13 ***	-0,13 ***
assistance humaine 22	0,00	0,02 **	0,01 **	0,00	0,01 **	0,01	0,01 **	0,01	0,21 ***	0,19 ***	0,13 ***	0,13 ***
aide technique 23	0,18 ***	0,14 ***	0,15 ***	0,18 ***	0,15 ***	0,09 ***	0,13 ***	0,10 ***	0,01	0,00	0,01	0,01
handicap perçu 24	0,00	-0,01 *	-0,01 *	-0,01	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	-0,01	0,00
discrimination 25	0,08 ***	0,11 ***	0,07 ***	0,09 ***	0,05 ***	0,05 ***	0,07 ***	0,06 ***	0,01	0,01	0,01 **	0,01 **

Notes. N = 25 036 observations

***P<.01. **P<.05. *P<.10.

Annexe 2-4 (suite) Matrice des corrélations – variables observées pour la mesure de la 4^{ème} variable latente

	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25
sport 13	1												
cinéma 14	0.83 ***	1											
repas 15	0.92 ***	0.78 ***	1										
vacances 16	0.67 ***	0.63 ***	0.72 ***	1									
alphabète 17	0.01	0.01	0.00 0.98	0.00	1								
amis 18	0.54 ***	0.46 ***	0.59 ***	0.43 ***	0.00	1							
travail 19	-0.03 ***	-0.03 ***	-0.03 ***	-0.04 ***	-0.01	-0.02 ***	1						
voirie inadapté 20	0.01 *	0.01 *	0.01 *	0.01 **	-0.02 **	0.01 **	0.22 ***	1					
accès difficile 21	-0.19 ***	-0.16 ***	-0.21 ***	-0.15 ***	-0.02 ***	-0.14 ***	0.16 ***	0.63 ***	1				
assistance humaine 22	0.18 ***	0.15 ***	0.20 ***	0.14 ***	0.00	0.33 ***	0.00	0.02 **	-0.04 ***	1			
aide technique 23	0.00	0.00	0.00	0.01	0.00	0.00	0.09 ***	0.21 ***	0.16 ***	0.01	1		
handicap perçu 24	0.00	0.00	0.00	-0.01	0.01	0.00	-0.03 ***	0.00	-0.01	0.00	0.00	1	
discrimination 25	0.01	0.01	0.01	0.01	0.00	0.01	0.03 ***	0.09 ***	0.07 ***	0.01	0.07 ***	0.01 **	1.00

Notes. N = 25 036 observations

***P<.01. **P<.05. *P<.10.

Annexe 4-5 Matrice des corrélations – variables observées pour la mesure de la 5^{ème} variable latente

	1	2	3	4	5	6
CMU-C 1	1					
éducation 2	0.05 ***	1				
couple 3	0.15 ***	0.10 ***	1			
propriétaire 4	0.16 ***	0.03 ***	0.18 ***	1		
épargnant 5	0.02 ***	0.09 **	-0.04 ***	0.02 ***	1	
revenu 6	0.02 ***	0.19 ***	0.01 **	0.00	0.01	1

Notes. $N = 25\,036$ observations

*** $P < .01$. ** $P < .05$. * $P < .10$.

Annexe 4-6 Mesure des capacités liées à l'état de santé : résultats pour les trois sous-échantillons

	Sous-échantillon "FCU"	Sous-échantillon "mammographie"	Sous-échantillon "FOBT"
<i>nombre de maladies</i>	0,65 -0,01 ***	0,65 -0,01 ***	0,66 -0,01 ***
<i>maladie(s) chronique(s)</i>	0,68 -0,01 ***	0,71 -0,02 ***	0,74 -0,01 ***
<i>psycho</i>	0,7 -0,01 ***	0,68 -0,02 ***	0,74 -0,01 ***
<i>moteur</i>	0,81 -0,01 ***	0,82 -0,01 ***	0,86 -0,01 ***
<i>vue</i>	0,07 -0,02 ***	0,08 -0,03 ***	0,26 -0,02 ***
<i>ouïe</i>	0,27 -0,02 ***	0,33 -0,03 ***	0,44 -0,02 ***
<i>parole</i>	0,79 -0,02 ***	0,83 -0,03 ***	0,86 -0,02 ***
<i>fatigue</i>	0,51 -0,02 ***	0,46 -0,02 ***	0,57 -0,01 ***
<i>appétit</i>	0,64 -0,01 ***	0,64 -0,02 ***	0,58 -0,02 ***
<i>gastro-entéro</i>	0,6 -0,02 ***	0,57 -0,02 ***	0,54 -0,02 ***
<i>palpitations</i>	0,5 -0,02 ***	0,46 -0,02 ***	0,53 -0,02 ***
<i>vertiges</i>	0,62 -0,02 ***	0,61 -0,02 ***	0,58 -0,02 ***
<i>essoufflements</i>	0,63 -0,01 ***	0,6 -0,02 ***	0,62 -0,02 ***
<i>stress</i>	0,42 -0,02 ***	0,38 -0,02 ***	0,41 -0,02 ***
<i>obésité</i>	0,3 -0,02 ***	0,34 -0,03 ***	0,38 -0,02 ***
<i>santé bucco-dentaire</i>	0,34 -0,01 ***	0,35 -0,02 ***	0,38 -0,01 ***
<i>santé perçue</i>	0,88 -0,01 ***	0,9 -0,01 ***	0,86 -0,01 ***

Notes. En gras sont présentés les loadings standardisés (de l'indicateur sur la variable latente). Les erreurs-types sont entre parenthèses.

Annexe 4-7 Mesure des capacités cognitives: résultats pour les trois sous-échantillons

	Sous-échantillon "FCU"	Sous-échantillon "mammographie"	Sous-échantillon "FOBT"
<i>compréhension</i>	0,8 -0,02 ***	0,8 -0,02 ***	0,82 -0,02 ***
<i>concentration</i>	0,76 -0,02 ***	0,72 -0,02 ***	0,8 -0,02 ***
<i>danger</i>	0,53 -0,02 ***	0,6 -0,03 ***	0,69 -0,02 ***
<i>impulsivité</i>	0,32 -0,02 ***	0,3 -0,03 ***	0,39 -0,02 ***
<i>mémoire</i>	0,53 -0,02 ***	0,53 -0,02 ***	0,6 -0,01 ***
<i>confusion</i>	0,73 -0,02 ***	0,74 -0,03 ***	0,73 -0,02 ***
<i>relation</i>	0,96 -0,01 ***	0,95 -0,02 ***	0,92 -0,01 ***
<i>psycho2</i>	0,71 -0,02 ***	0,71 -0,02 ***	0,75 -0,02 ***
<i>résoudre</i>	0,67 -0,02 ***	0,62 -0,02 ***	0,66 -0,02 ***

Notes. En gras sont présentés les loadings standardisés (de l'indicateur sur la variable latente). Les erreurs-types sont entre parenthèses.

Annexe 4-8 Mesure des capacités physiques: résultats pour les trois sous-échantillons

	Sous-échantillon "FCU"	Sous-échantillon "mammographie"	Sous-échantillon "FOBT"
<i>se baisser</i>	0,84 -0,01 ***	0,83 -0,01 ***	0,85 -0,01 ***
<i>lever le bras</i>	0,73 -0,01 ***	0,74 -0,01 ***	0,76 -0,01 ***
<i>marcher</i>	0,93 -0,01 ***	0,92 -0,01 ***	0,92 -0,01 ***
<i>monter</i>	0,93 0 ***	0,92 -0,01 ***	0,93 -0,01 ***
<i>porter</i>	0,89 -0,01 ***	0,88 -0,01 ***	0,89 -0,01 ***
<i>utiliser ses mains</i>	0,7 -0,01 ***	0,68 -0,02 ***	0,74 -0,02 ***
<i>entendre</i>	0,51 -0,02 ***	0,51 -0,03 ***	0,48 -0,03 ***
<i>voir de loin</i>	0,47 -0,02 ***	0,49 -0,02 ***	0,5 -0,02 ***
<i>voir de près</i>	0,3 -0,02 ***	0,34 -0,02 ***	0,45 -0,02 ***
<i>s'habiller</i>	0,92 -0,01 ***	0,92 -0,01 ***	0,93 -0,01 ***
<i>se laver</i>	0,95 -0,01 ***	0,95 -0,01 ***	0,94 -0,01 ***
<i>manger</i>	0,93 -0,01 ***	0,93 -0,01 ***	0,94 -0,01 ***
<i>s'asseoir</i>	0,95 -0,01 ***	0,94 -0,01 ***	0,97 -0,01 ***
<i>aller aux toilettes</i>	0,9 -0,01 ***	0,89 -0,01 ***	0,9 -0,01 ***

Notes. En gras sont présentés les loadings standardisés (de l'indicateur sur la variable latente). Les erreurs-types sont entre parenthèses.

Annexe 4-9 Mesure des capacités sociétales: résultats pour les trois sous-échantillons

	Sous-échantillon "FCU"	Sous-échantillon "mammographie"	Sous-échantillon "FOBT"
<i>courses</i>	0,96 0 ***	0,95 -0,01 ***	0,95 -0,01 ***
<i>tâches administratives</i>	0,87 -0,01 ***	0,87 -0,01 ***	0,88 -0,01 ***
<i>cuisiner</i>	0,94 -0,01 ***	0,93 -0,01 ***	0,92 -0,01 ***
<i>tâches ménagères</i>	0,94 -0,01 ***	0,93 -0,01 ***	0,94 -0,01 ***
<i>transport</i>	0,96 -0,01 ***	0,96 -0,01 ***	0,95 -0,01 ***
<i>téléphoner</i>	0,53 -0,03 ***	0,51 -0,04 ***	0,64 -0,03 ***
<i>ordinateur</i>	0,95 -0,01 ***	0,96 -0,01 ***	0,96 -0,01 ***
<i>alphabète</i>	0,85 -0,02 ***	0,88 -0,02 ***	0,88 -0,02 ***
<i>sortir</i>	0,74 -0,01 ***	0,73 -0,01 ***	0,72 -0,01 ***
<i>fréquence de sorties</i>	0,58 -0,01 ***	0,55 -0,02 ***	0,4 -0,02 ***
<i>amis</i>	0,39 -0,02 ***	0,44 -0,02 ***	0,34 -0,02 ***
<i>repas</i>	0,47 -0,02 ***	0,52 -0,02 ***	0,37 -0,02 ***
<i>travail</i>	0,59 -0,01 ***	0,6 -0,02 ***	0,5 -0,01 ***
<i>vacances</i>	0,45 -0,01 ***	0,49 -0,02 ***	0,45 -0,02 ***
<i>sport</i>	0,26 -0,01 ***	0,29 -0,02 ***	0,27 -0,01 ***
<i>bricolage</i>	0,5 -0,01 ***	0,51 -0,02 ***	0,42 -0,01 ***
<i>cinéma</i>	0,51 -0,02 ***	0,56 -0,03 ***	0,61 -0,02 ***
<i>concert</i>	0,19 -0,01 ***	0,2 -0,02 ***	0,22 -0,01 ***
<i>musée</i>	0,49 -0,01 ***	0,51 -0,02 ***	0,51 -0,01 ***
<i>assistance humaine</i>	0,81 -0,01 ***	0,8 -0,01 ***	0,81 -0,01 ***
<i>aide technique</i>	0,87 -0,01 ***	0,87 -0,01 ***	0,84 -0,02 ***
<i>discrimination</i>	0,8 -0,01 ***	0,8 -0,01 ***	0,81 -0,01 ***
<i>accès difficile</i>	0,52 -0,02 ***	0,49 -0,03 ***	0,56 -0,03 ***
<i>voirie inadaptée</i>	0,79 -0,01 ***	0,8 -0,01 ***	0,84 -0,01 ***
<i>handicap perçu</i>	0,47 -0,02 ***	0,5 -0,03 ***	0,53 -0,02 ***

Notes. En gras sont présentés les loadings standardisés (de l'indicateur sur la variable latente). Les erreurs-types sont entre parenthèses.

Annexe 4-10 Mesure des capacités socioéconomiques: résultats pour les trois sous-échantillons

	Sous-échantillon "FCU"	Sous-échantillon "mammographie"	Sous-échantillon "FOBT"
<i>CMU-C</i>	0.5 -0.04 ***	0.45 -0.06 ***	0.56 -0.03 ***
<i>couple</i>	0.73 -0.02 ***	0.76 -0.03 ***	0.93 -0.03 ***
<i>éducation</i>	0.38 -0.03 ***	0.3 -0.04 ***	0.28 -0.03 ***
<i>revenu</i>	0.51 -0.03 ***	0.52 -0.03 ***	0.31 -0.03 ***
<i>propriétaire</i>	0.39 -0.03 ***	0.43 -0.03 ***	0.32 -0.03 ***
<i>épargnant</i>	0.74 -0.02 ***	0.74 -0.02 ***	0.63 -0.02 ***

Notes. En gras sont présentés les loadings standardisés (de l'indicateur sur la variable latente). Les erreurs-types sont entre parenthèses.

Conclusion générale

Depuis la conférence d'Alma-Ata en 1978 les SSP sont mis en avant pour la réduction des inégalités de santé à travers le monde. Dans la deuxième moitié du XXème siècle également, le regard que la société porte sur les personnes handicapées a changé (Ravaud et Mormiche 2000; Ville, Ravaud et Letourmy 2003). Ce n'est que très récemment que la considération du handicap s'impose comme un enjeu des politiques sociales et sanitaires.

Le chapitre 1 a montré comment la prise en compte du handicap avait grandement évolué en entraînant avec elle une redéfinition de ce que l'on appelle « handicap ». Le retour aux sources historiques fait dans ce premier chapitre était nécessaire afin de mieux penser les enjeux et implications auxquels le handicap renvoie aujourd'hui. C'est la notion de norme qui prime : le handicap se présente comme un écart à « une norme », elle-même définie par la société. Il semble que le terme « inadaptation » serait plus à même de qualifier la vision contemporaine du handicap: c'est bien un environnement inadapté qui entraîne une « situation de handicap ».

Dans ce premier chapitre nous avons pu exposer les problématiques d'inégalités liées au handicap ; parmi celles-ci, celles d'accès aux soins y sont centrales. Au terme de ce chapitre, un cercle vicieux était clairement identifiable, dans lequel les désavantages associés au handicap entraînent davantage de vulnérabilité et de désavantages, et aggravent par ce biais la situation de handicap. Le lien entre handicap et désavantages est donc fort. Cette relation est également complexe par son interaction causale qui est susceptible de s'établir dans les deux sens : le handicap peut être la cause comme être la conséquence des désavantages (Mithen et al. 2015; Mäki et al. 2013; Morciano, Hancock et Pudney 2015). Nous avons vu que la littérature, plutôt pauvre en France, rapportant des problèmes d'accès à certains soins (notamment à la prévention) faisait référence à des études approchant le handicap d'une manière uni- ou bi-dimensionnelle (centrées surtout sur les déficiences, les limitations ou les restrictions d'activités). Pourtant, le

handicap n'est identifiable qu'au travers de multiples dimensions, et toutes ces dimensions sont potentiellement sources d'obstacles à l'accès aux soins.

Les inégalités de recours aux soins sont associées au handicap. Le handicap est lui-même déterminé par des liens entre les facteurs personnels et environnementaux. Enfin, le sujet du recours aux soins des personnes handicapées reste sous-exploré. C'est pourquoi il nous paraissait essentiel d'étudier les disparités de recours aux SSP touchant les personnes handicapées. Nous voulions savoir où se situaient les inégalités lorsque nous considérons les différentes composantes d'une « situation de handicap ». Le but étant d'aider le décideur public à comprendre ces inégalités, pour se doter d'outils efficaces pour y pallier et garantir un accès équitable aux soins à une part grandissante de la population.

Les travaux empiriques ont analysé le recours aux SSP en tenant compte de la complexité de définition du handicap (mise en avant dans le chapitre 1). Nous avons adopté une démarche évolutive, suivant pas à pas la vision tridimensionnelle du handicap.

D'abord nous avons considéré la dimension « état de santé fonctionnel », avec la vision la plus « naïve » du handicap, i.e. vision dans laquelle les personnes handicapées sont des personnes physiquement limitées (chapitre 2). Nous avons ensuite envisagé la dimension « environnementale » grâce à une analyse parmi les adultes vivant en institution, i.e. vision dans laquelle les personnes handicapées sont prises en charge dans un environnement socio-médical « standardisé » (chapitre 3). Enfin nous avons adopté une vision globale du handicap, i.e. vision intégrant les trois dimensions (chapitre 4). Aucune des études existantes sur la problématique d'accès aux soins, à notre connaissance, n'a adopté une définition multidimensionnelle du handicap comme nous l'avons présentée au long de cette thèse. L'originalité des travaux empiriques réside dans les différentes manières d'appréhender le handicap.

Le versant « fonctionnel » du handicap est couramment employé dans les études examinant l'impact du handicap sur le recours aux soins. Dans le chapitre 2, nous avons fait l'hypothèse que les limitations fonctionnelles étaient la cause des inégalités de recours au dépistage, du fait notamment des obstacles de nature logistique ou architecturale. Nous avons considéré l'obésité comme un facteur pouvant limiter le recours aux soins puisque l'obésité est fréquemment associée à des limitations fonctionnelles motrices, dues au handicap physique. Cette analyse a montré que l'obésité et les limitations motrices étaient indépendamment associées à une moindre probabilité de recours au dépistage des cancers féminins. Plus le score de handicap était élevé, moins la probabilité de recours était grande. De même, être une femme obèse réduisait la

probabilité de recours. Nous avons conclu, par un effet d'interaction révélé non significatif (entre le handicap et l'obésité), qu'indépendamment des limitations physiques qui lui sont associées, l'obésité en tant que telle est un facteur entravant le recours au dépistage. La situation de handicap vécue par une personne obèse et qui restreint sa participation aux services préventifs va donc au-delà de l'aspect fonctionnel : une personne obèse avec des limitations physiques n'a pas une probabilité de recours inférieur à celui d'une personne obèse sans limitation de ce type. Autrement dit, l'obésité est une situation de handicap, même si elle n'est pas associée aux limitations motrices. Il existe bien d'autres facteurs intrinsèques à la situation de handicap considérée qui explique le moindre recours. Par exemple la prise en charge d'une personne obèse peut être entravée par des comportements inadéquats, un manque de pédagogie et des attitudes négatives de la part des professionnels de santé. Elle peut aussi être entravée par des barrières sociales liées au sentiment de malaise, à la peur de la douleur, ou au manque d'information du côté des patients.

De par la nature complexe et multifactorielle du handicap nous avons montré qu'on ne peut restreindre les analyses et la conception du handicap (ainsi que les problématiques qui lui sont liées) en ne s'attachant qu'à cette seule première dimension « fonctionnelle ».

Dans le chapitre 3, nous nous sommes intéressés à l'environnement social dans lequel la personne est prise en charge. Ce chapitre a étudié le recours en institution pour adultes handicapés. Nous avons considéré l'environnement institutionnel comme « standardisé » dans le sens où tous les résidents sont pris en charge par du personnel socio-sanitaire qualifié. Nous avons fait l'hypothèse d'un rôle protecteur de l'institution en justifiant que cet environnement socio-médicalisé spécifique pouvait compenser les effets des limitations fonctionnelles sur le recours au dépistage. Dans un même temps, puisque qu'on en sait très peu sur les conditions de vie de cette population spécifique hébergée en institution, nous avons postulé qu'elle faisait face à davantage d'isolement et de marginalisation, ce pouvait avoir des effets négatifs sur leur participation au dépistage.

En considérant ce nouvel environnement social, notre étude est donc originale ; à notre connaissance, c'est l'une des premières à examiner le recours au FCU chez les femmes adultes handicapées vivant en institution. D'abord nous avons montré que le taux de participation au dépistage était particulièrement faible dans cette population de femmes institutionnalisées.

En plus de cette contribution informative quant à la situation en institution (en termes de recours au dépistage), cette étude complète le chapitre précédant : même dans un environnement

standardisé telle qu'une institution, il existe des inégalités de recours en fonction de la gravité du handicap fonctionnel. En effet, les analyses ont montré que plus le niveau des limitations fonctionnelles était élevé plus la probabilité de recours au dépistage était faible, après contrôle des caractéristiques sociodémographiques. Il est possible que l'environnement institutionnel ne puisse pas compenser les barrières liées au handicap fonctionnel notamment parce qu'en institution les limitations sont plus fréquentes et plus sévères qu'en ménage ordinaire (Cambois, Robine et Romieu 2005).

De plus, même en ajustant sur gravité du handicap fonctionnel, les analyses soulignent une plus faible participation au dépistage parmi les moins éduqués et les plus socialement isolés, suggérant des disparités sociales de prise en charge au sein de cet environnement social institutionnel. Ce dernier résultat n'est finalement pas si étonnant si on le met en lien avec les résultats d'une étude de Fontaine et al. montrant que l'intensité de l'aide apportée par un enfant à un parent en situation de handicap dépend des caractéristiques sociodémographiques de ce parent, comme son niveau d'éducation ou son niveau de revenu (Roméo Fontaine, Gramain et Wittwer 2009). En effet, si l'on retrouve ce genre d'inégalités au sein même de la relation parent-enfant, on peut s'attendre à des disparités sociales de prise en charge au sein d'une institution.

Compte tenu de nos résultats, il semble que les institutions ne jouent pas le rôle « protecteur » initialement envisagé. Les institutions contribueraient même à désocialiser les individus, en renforçant une mise à l'écart du système éducatif et d'un environnement familial. D'un point de vue de politique publique cette étude devrait nourrir le débat en cours quant à l'accès aux soins des populations vulnérables, conjointement à la mise en œuvre d'un programme de dépistage organisé du col utérin actuellement en France.

Après les chapitres 1 et 2, nous avons tenu compte de la multi-détermination du handicap dans un même modèle explicatif du recours. L'originalité du dernier chapitre réside dans l'analyse de l'effet simultané des différentes composantes du handicap (e.g. les déficiences, les limitations fonctionnelles, les facteurs socioéconomiques) sur le recours aux SSP. Cette analyse multidimensionnelle est différente des précédentes études (des chapitres précédents et de la littérature existante) qui ont analysé séparément les déterminants du handicap (Andresen et al. 2013; Bussière, Le Vaillant et Pelletier-Fleury 2015; Bussière, Sicsic et Pelletier-Fleury 2014; Horner-Johnson, Dobbertin, Lee, et al. 2014).

L'approche par les capacités adoptée dans le chapitre 4 a présenté l'avantage d'offrir un cadre conceptuel multidimensionnel permettant d'appréhender le handicap de la manière la plus

complète qui soit. Cette approche cherche à évaluer la liberté d'agir et les possibilités effectives à faire des choix de réalisations et de consommations, et à la façon dont les individus « convertissent » leurs ressources en résultats possibles (comme par exemple être en bonne santé ou participer à des activités sociales) (Burchardt et Vizard 2014). Dans ce cadre, le handicap est défini par des défauts de capacités à transformer les ressources en résultats qui résultent de l'interaction d'une variété de facteurs « de conversion » (caractéristiques personnelles, les ressources disponibles, facteurs socio-environnementaux liés à l'architecture, conditions économiques). Ces facteurs peuvent influencer sur la capacité individuelle à recourir aux services de santé. Les combinaisons possibles de ces facteurs caractérisent une population très hétérogène, conformément à la vision contemporaine du handicap mise en évidence dans le chapitre 1.

La modélisation par équations structurelles a permis de rendre compte de la complexité et de la simultanéité des relations existant entre toutes les variables. Fondamentalement, ce chapitre souligne la présence de variables latentes de capacités, responsables de l'association entre l'état de santé, l'environnement, et les facteurs personnels qui expliquent dans un même temps le recours aux SSP.

Les résultats révèlent quels niveaux constitutifs d'une situation de handicap affectent l'utilisation du système de santé, une fois pris en compte l'ensemble des dimensions (après ajustement sur les cinq types de capacités). Par exemple, nous n'avons pas identifié d'influence significative des *capacités cognitives* ni des *capacités physiques* sur le recours au dépistage. Ces deux types de capacités ont pourtant été mesurés par les limitations fonctionnelles et les restrictions d'activité. En revanche, les résultats montrent un impact significatif des *capacités sociétales* et *socioéconomiques* sur le recours au dépistage. En interprétant et en justifiant notre interprétation, nous sommes arrivés à la conclusion suivante : un environnement sociétal et/ou socioéconomique favorable pourrait compenser l'effet négatif des limitations et des restrictions cognitives/physiques. Ces résultats contredisent les précédentes études ayant défini le handicap qu'au travers des limitations ou des restrictions d'activité (Elena M. Andresen et al. 2013; Angus et al. 2012; Legg, Clement et White 2004). Des mesures appropriées doivent se concentrer sur les déterminants socioéconomiques qui restent des facteurs centraux dans l'explication du recours. Surtout, les politiques publiques doivent être orientées plus grandement vers la composante sociétale du handicap. En outre, cette composante, très peu investiguée jusqu'à présent, est particulièrement importante lorsque l'on sait que les personnes handicapées se retrouvent fréquemment marginalisées et isolées de la société.

Puisque les dimensions du handicap sont toutes en interaction et que le lien handicap-désavantages est circulaire, plusieurs canaux sont possibles afin d'améliorer le recours au dépistage. Il est possible d'agir directement sur le recours par le biais de la dimension environnementale, par exemple par une amélioration de l'accès physique (suppression des barrières architecturales : rampes d'accès aux bâtiments, ascenseurs, tables d'examen), ou par un plus grand soutien social (e.g., aide humaine favorisée, accès facilité et adapté à l'information, explications appropriées des procédures médicales, formation des professionnels quant à la prise en charge du handicap). Il est également possible d'augmenter le recours aux soins par le biais de la participation sociale (e.g. politiques d'emplois renforcées, politiques d'éducation obligatoires, activités de loisirs encouragées) ; par un effet de rétroaction, une amélioration de la participation sociale pourrait avoir un effet positif sur les limitations fonctionnelles et donc être bénéfique plus tard pour l'accès aux soins. Enfin, toutes choses étant égales par ailleurs, par un effet d'interaction avec d'autres dimensions du handicap il est possible que la situation de handicap elle-même en soit améliorée, ce qui serait d'autant plus bénéfique pour le recours aux systèmes de santé : par exemple, un accès facilité à la prévention (par un des deux canaux mentionné) pourrait élever l'état de santé global ce qui améliorerait l'état fonctionnel et entraînerait un niveau inférieur de restrictions. De ce fait les individus feraient face à moins d'inégalités de recours aux soins (à besoin égal). L'introduction d'un tel cercle vertueux serait bénéfique à tous les niveaux du handicap.

Nous avons particulièrement mis l'accent sur le recours au dépistage dans ce travail de recherche. La prévention est un pilier des systèmes centrés sur les SSP mais est sujette à de grandes disparités. Prévention, organisation des SSP, et lutte contre les inégalités de santé sont les axes principaux du projet de loi santé 2015¹. Globalement, les analyses économiques entreprises dans cette thèse s'inscrivent incontestablement dans le débat de réforme du système de santé, vaste projet lancé en 2013 par la ministre de la santé (la « Stratégie nationale de santé »), qui tente de répondre aux trois défis majeurs suivant: l'allongement de la durée de vie, la progression des pathologies chroniques et la persistance des inégalités de santé. Une association entre ces trois défis du projet de loi de santé 2015 et le handicap (au sens large) est indéniable ; l'allongement de la durée de vie va de pair avec la dépendance, puisque nos vies s'allongent mais pas sans incapacité ; les maladies chroniques s'associent à des limitations fonctionnelles et à des

¹ Dossiers législatifs - Projet de loi de modernisation de notre système de santé (AFSX1418355L), texte présenté en Conseil des ministres le 15 octobre 2014 disponible à : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichLoiPreparation.do?idDocument=JORFDOLE000029589477&type=general&typeLoi=proj&legislature=14> (consulté le 16 décembre 2015).

restrictions d'activité ; les inégalités de santé peuvent être à l'origine d'une situation de handicap ou en être la conséquence.

Le projet de loi engage la modernisation nécessaire de notre système de santé par une réorganisation de celui-ci. Il est reconnu dans ce projet que le parcours de santé doit positionner le patient au centre du système de prise en charge, et que dans un tel système les professionnels des SSP ont une place centrale. De plus il est prévu de faciliter la structuration territoriale par des actions locales de l'offre de santé pour au moins cinq domaines, notamment celui de l'accès aux soins des personnes handicapées.

Cette structuration territoriale est d'ailleurs essentielle dans la réduction des inégalités sociales de santé. Par exemple, en recomposant la configuration d'aide formelle à domicile autour d'une personne âgée. Gramain et al. soulignent un « désordre » organisationnel potentiellement source d'inégalités (Gramain, Neuberg et Weber 2014; Gramain et al. 2012). Les auteurs constatent que les dispositions politiques qui façonnent la relation entre salariées (aidants) et personnes aidées, émanent d'instance de différentes échelles (nationale, régionale, départementale, ou une échelle plus locale). Il en ressort une hétérogénéité territoriale de mise en œuvre des politiques publiques, traduites depuis un niveau centralisé vers un niveau décentralisé. Cette diversité de l'action publique peut s'avérer être inéquitable. A ce titre, Bourreau-Dubois et al. s'intéressent à la mise en œuvre de l'APA qui finance une partie de l'aide professionnelle (Bourreau-Dubois, Roquebert et Gramain 2015). Bien que le cadre légal des modalités de calcul de cette allocation soit défini à priori au niveau national, ce sont les conseils généraux qui organisent le calcul, avec une certaine liberté quant à l'estimation du coût de l'heure de l'aide. Le choix de la règle de calcul de cette allocation a des implications non négligeables (e.g. reste-à-charge différents, régulation indirecte de l'offre). Ces implications peuvent avoir des conséquences notamment en termes de recours à l'aide à domicile, qui peut avoir lui-même des implications sur la santé, sur les limitations, les restrictions, les désavantages, et plus largement sur la situation de handicap vécue. Il convient donc d'organiser au mieux, avec précision, et d'une manière adaptée la mise en place des dispositions visant à faciliter l'accès à certains services.

Le projet de loi de santé 2015 prévoit plusieurs actions qui seraient en accord avec les conclusions des travaux menés dans cette thèse. En fait, puisqu'il apparaît inacceptable que les personnes précaires diffèrent leurs soins pour des raisons financières, la loi prévoit d'améliorer l'accès aux soins pour tous en généralisant le tiers payant. C'est une mesure de justice sociale où les individus n'auront plus à avancer les frais médicaux. Elle peut être une réponse quant à l'amélioration du recours au dépistage pour les personnes présentant des défauts de *capabilités*

socioéconomiques. En revanche elle n'assure pas une compensation pour les personnes ayant des défauts de *capabilités sociétales*, qui, comme nous l'avons vu dans le chapitre 4, sont aussi déterminantes dans le recours au dépistage. En abordant cette dimension, le projet de loi entend par exemple améliorer l'accès à l'information en santé grâce à l'instauration d'un service public d'information. Ce service a l'ambition de garantir une meilleure orientation de chacun dans le système de soins, et espère ainsi réduire les inégalités. Mais, encore faut-il que ce service soit adapté aux besoins de chacun, i.e. qu'il tienne compte de la diversité des situations possibles car l'accès à l'information peut être inégalitaire, et ce, même s'il est considéré comme « simple » (plateforme téléphonique avec un numéro facile à mémoriser). En effet, les individus d'une même société peuvent différer dans leur capacité à convertir les ressources disponibles en résultats effectifs, même lorsqu'ils possèdent des ressources identiques (ici, plateforme et numéro mis en place au niveau national). De plus, une fois munis de cette information, il peut y avoir des différences effectives dans la traduction de celle-ci. Ainsi, une information inadaptée pourrait ne pas pallier le défaut de capacité à « convertir » les informations recueillies. Il est nécessaire de s'assurer que chacun comprenne les informations, et soit libre par la suite de les utiliser d'une manière efficace pour promouvoir sa santé, si cela est son choix. Sinon, ce système serait source d'inégalités.

Le suivi de la santé des populations est désormais basée sur l'évaluation des années de vie en bonne santé, ou parallèlement est jugé sur les années vécues sans incapacité (Cambois, Blachier et Robine 2013; Jagger et al. 2013; D. F. Sullivan 1971; Mäki et al. 2013). Notre modèle conceptuel de capacités pourrait être utile pour analyser le recours à d'autres soins connus pour être sujets à des inégalités, comme l'accès aux soins dentaires et l'accès aux ophtalmologistes (Lengagne, et al. 2014). Ce modèle de capacités multidimensionnel peut aussi servir à l'analyse d'autres types de problématiques puisqu'il offre des perspectives nouvelles sur la liberté d'agir, sur les capacités réelles des individus à se réaliser compte tenu de leurs ressources. Par-là, il approche une comparabilité inter-individus essentielle, et révèle, toutes choses égales par ailleurs, les niveaux sur lesquels agir pour pallier les inégalités. Par exemple, le modèle pourrait être employé à des fins informatives quant à d'autres problématiques d'accès (e.g. accès aux formations, à l'éducation, au marché du travail), à l'étude des comportements de consommation (e.g. services, loisirs) ou bien même être employé pour discuter la mise en place de dispositifs et réglementations. Dans certains de ces cas, le modèle de capacités mériterait d'être adapté à la problématique considérée.

Bibliographie

ABROSSIMOV Christine et CHEREQUE François, 2014, *Les liens entre handicap et pauvreté: les difficultés dans l'accès aux droits et aux ressources.*, s.l., Inspection Générale des Affaires Sociales, IGAS.

AGURTO I, BISHOP A, SÁNCHEZ G, BETANCOURT Z et ROBLES S, 2004, « Perceived barriers and benefits to cervical cancer screening in Latin America », *Preventive medicine*, juillet 2004, vol. 39, n° 1, p. 91-98.

ALBORZ Alison, McNALLY Rosalind et GLENDINNING Caroline, 2005, « Access to health care for people with learning disabilities in the UK: mapping the issues and reviewing the evidence », *Journal of Health Services Research & Policy*, juillet 2005, vol. 10, n° 3, p. 173-182.

ALDRICH Tess et HACKLEY Barbara, 2010, « The impact of obesity on gynecologic cancer screening: an integrative literature review », *Journal of midwifery & women's health*, août 2010, vol. 55, n° 4, p. 344-356.

ALKIRE Sabina, 2007, *Choosing Dimensions: The Capability Approach and Multidimensional Poverty*, Rochester, NY, Social Science Research Network.

ALTMAN Barbara Mandell et BARNARTT Sharon N., 2006, *International Views on Disability Measures: Moving Toward Comparative Measurement*, s.l., Emerald Group Publishing, 297 p.

AMY N K, AALBORG A, LYONS P et KERANEN L, 2006, « Barriers to routine gynecological cancer screening for White and African-American obese women », *International journal of obesity (2005)*, janvier 2006, vol. 30, n° 1, p. 147-155.

ANAND Paul., 2005, « Capabilities and health », *Journal of Medical Ethics*, mai 2005, vol. 31, n° 5, p. 299-303.

ANAND Paul et DOLAN Paul, 2005, « Equity, capabilities and health », *Social Science & Medicine*, janvier 2005, vol. 60, n° 2, (coll. « Equity, Capabilities and Health »), p. 219-222.

ANDERSON T. W. et RUBIN Herman, 1956, « Statistical Inference in Factor Analysis », s.l., The Regents of the University of California.

ANDERSON Wayne L, WIENER Joshua M, KHATUTSKY Galina et ARMOUR Brian S, 2013, « Obesity and people with disabilities: The implications for health care expenditures », *Obesity (Silver Spring, Md.)*, 26 juin 2013.

ANDRESEN Elena M., PETERSON-BESSE Jana J., KRAHN Gloria L., WALSH Emily S., HORNER-JOHNSON Willi et IEZZONI L I, 2013, « Pap, Mammography, and Clinical Breast Examination Screening Among Women with Disabilities: A Systematic Review », *Women's Health Issues*, 1 juillet 2013, vol. 23, n° 4, p. e205-e214.

ANDRESEN E. M., FITCH C. A., McLENDON P. M. et MEYERS A. R., 2000, « Reliability and validity of disability questions for US Census 2000 », *American Journal of Public Health*, août 2000, vol. 90, n° 8, p. 1297-1299.

ANGUS Jan, SETO Lisa, BARRY Nancy, CECETTO Naomi, CHANDANI Samira, DEVANEY Julie, FERNANDO Sharmini, MURACA Linda et ODETTE Fran, 2012, « Access to cancer screening for

women with mobility disabilities », *Journal of cancer education: the official journal of the American Association for Cancer Education*, mars 2012, vol. 27, n° 1, p. 75-82.

ARMOUR Brian S, COURTNEY-LONG Elizabeth A, CAMPBELL Vincent A et WETHINGTON Holly R, 2013, « Disability prevalence among healthy weight, overweight, and obese adults », *Obesity (Silver Spring, Md.)*, avril 2013, vol. 21, n° 4, p. 852-855.

ARMOUR Brian S., THIERRY JoAnn M. et WOLF Lesley A., 2009, « State-Level Differences in Breast and Cervical Cancer Screening by Disability Status: United States, 2008 », *Women's Health Issues*, novembre 2009, vol. 19, n° 6, p. 406-414.

ARROSSI Silvina, RAMOS Silvina, PAOLINO Melisa et SANKARANARAYANAN Rengaswamy, 2008, « Social inequality in Pap smear coverage: identifying under-users of cervical cancer screening in Argentina », *Reproductive health matters*, novembre 2008, vol. 16, n° 32, p. 50-58.

ASPAROUHOV Tihomir, 2005, « Sampling Weights in Latent Variable Modeling », *Structural equation modeling G, Muthén & Muthén*, 2005 p. 411-434.

AULAGNIER Marielle, VERGER Pierre, RAVAUD Jean-François, SOUVILLE Marc, LUSSAULT Pierre-Yves, GARNIER Jean-Pierre et PARAPONARIS Alain, 2005, « General practitioners' attitudes towards patients with disabilities: The need for training and support », *Disability & Rehabilitation*, janvier 2005, vol. 27, n° 22, p. 1343-1352.

BALDUCCI Lodovico, 2005, « Prevention of cancer in the older person », *Cancer journal (Sudbury, Mass.)*, décembre 2005, vol. 11, n° 6, p. 442-448.

BANERJEA Ranjana, FINDLEY Patricia A. et SAMBAMOORTHY Usha, 2008, « Disparities in Preventive Care by Body Mass Index Categories Among Women », *Women & Health*, 2008, vol. 47, n° 4, p. 1-17.

BANNERMAN Elaine, MILLER Michelle D, DANIELS Lynne A, COBIAC Lynne, GILES Lynne C, WHITEHEAD Craig, ANDREWS Gary R et CROTTY Maria, 2002, « Anthropometric indices predict physical function and mobility in older Australians: the Australian Longitudinal Study of Ageing », *Public Health Nutrition*, 2002, vol. 5, n° 05, p. 655-662.

BARRAL Catherine et ROUSSEL Pascale, 2002, « De la CIH à la CIF. Le processus de révision », *Handicap*, 2002, n° 94-95, p. 1-23.

BARR Judith K, GIANNOTTI Tierney E, VAN HOOFF Thomas J, MONGOVEN Jennifer et CURRY Maureen, 2008, « Understanding barriers to participation in mammography by women with disabilities », *American journal of health promotion: AJHP*, août 2008, vol. 22, n° 6, p. 381-385.

BARTLETT M. S., 1937, « The Statistical Conception of Mental Factors », *British Journal of Psychology. General Section*, 1 juillet 1937, vol. 28, n° 1, p. 97-104.

BEATTY Phillip W, HAGGLUND Kristofer J, NERI Melinda T, DHONT Kelley R, CLARK Mary J et HILTON Shelley A, 2003, « Access to health care services among people with chronic or disabling conditions: patterns and predictors 1 », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, octobre 2003, vol. 84, n° 10, p. 1417-1425.

BECKER Heather et STUIFBERGEN Alexa, 2004, « What makes it so hard? Barriers to health promotion experienced by people with multiple sclerosis and polio », *Family & Community Health*, mars 2004, vol. 27, n° 1, p. 75-85.

BENTLER Peter M. et BONNET Douglas G., 1980, « Significance tests and goodness of fit in the analysis of covariance structures », *Psychological Bulletin*, 1980, vol. 88, n° 3, p. 588-606.

BENTLER P. M., 1990, « Comparative fit indexes in structural models », *Psychological Bulletin*, mars 1990, vol. 107, n° 2, p. 238-246.

BERTIN Alexandre, 2008, *L'approche par les capacités d'Amartya Sen, Une voie nouvelle pour le socialisme libéral*, s.l., GRETHA, CNRS, Université Montesquieu Bordeaux IV.

- BERTIN Alexandre, 2005, « Quelle perspective pour l'approche par les capacités ? », *Revue Tiers Monde*, 1 octobre 2005, n° 182, n° 2, p. 385-406.
- BERTRAND Jean-Marie, 2010, « Avant-propos », *Revue française des affaires sociales*, 22 octobre 2010, n° 3, n° 3, p. 5-9.
- BIGGERI Mario, BELLANCA Nicolò, BONFANTI Sara et TANZJ Lapo, 2011, « Rethinking policies for persons with disabilities through the capability approach: The case of the Tuscany Region », *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, juillet 2011, vol. 5, n° 3, p. 177-191.
- BLANC Alain, 2012, *Sociologie du handicap*, Paris, Armand Colin, 192 p.
- BOLLEN K. A. et NOBLE M. D., 2011, « Structural equation models and the quantification of behavior », *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 13 septembre 2011, vol. 108, n° Supplement_3, p. 15639-15646.
- BOLLEN Kenneth A., 1989, « The Consequences of Measurement Error » dans *Structural Equations with Latent Variables*, s.l., John Wiley & Sons, Inc., p. 151-178.
- BORELLE Céline, 2014, « Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience, I. Ville, E. Fillion, J.-F. Ravaut. De Boeck, Louvain-la-Neuve (2014) », *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, octobre 2014, vol. 8, n° 4, (coll. « Handicap et employabilité/ Disability and Employability »), p. 295-298.
- BOURREAU-DUBOIS Cécile, ROQUEBERT Quitterie et GRAMAIN Agnès, 2015, « Les disparités départementales dans la mise en oeuvre de l'APA à domicile, reflets des choix de politiques locales ? », juin 2015.
- BOUVIER Gérard, 2011a, *L'enquête Handicap-Santé: Présentation générale*, s.l., Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques, INSEE.
- BOUVIER Gérard, 2011b, *Le volet Ménages de l'enquête Handicap-Santé: Présentation, calcul des poids*, s.l., Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques, INSEE.
- BOUVIER Gérard, 2011c, *Le volet Institution de l'enquête Handicap-Santé: Présentation, calcul des poids*, s.l., Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques, INSEE.
- BOUVIER Gérard, LINCOT Liliane et REBISCOUL Chantal, 2011, *Vivre à domicile ou en institution : effets d'âge, de santé, mais aussi d'entourage familial*, s.l., Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques, INSEE (coll. « France, portrait social »).
- BOYLE Peter et LEVIN Bernard, 2008, *World cancer report 2008*, s.l., World Health Organization (WHO), International Agency for Research on Cancer (IARC) (coll. « WHO Press »).
- BROWNE M. W., 1984, « Asymptotically distribution-free methods for the analysis of covariance structures », *The British Journal of Mathematical and Statistical Psychology*, mai 1984, 37 (Pt 1), p. 62-83.
- BROWN Timothy A., 2015, *Confirmatory factor analysis for applied research*, s.l., Guilford Publications.
- BROWN Timothy A., 2006, *Confirmatory factor analysis for applied research*, First Edition., s.l., Guilford Publications.
- BUERHAUS Peter I., DESROCHES Catherine M., DITTUS Robert et DONELAN Karen, 2015, « Practice characteristics of primary care nurse practitioners and physicians », *Nursing Outlook*, mars 2015, vol. 63, n° 2, p. 144-153.
- BURCHARDT Tania, 2004, « Capabilities and disability: the capabilities framework and the social model of disability », *Disability & Society*, décembre 2004, vol. 19, n° 7, p. 735-751.
- BURCHARDT Tania et VIZARD Polly, 2014, « Using the Capability Approach to Evaluate Health and Care for Individuals and Groups in England » dans Solava Ibrahim et Meera Tiwari (eds.), *The Capability Approach*, s.l., Palgrave Macmillan.

- BURKERT Nathalie T., RÁSKY Éva, GROBSCHÄDL Franziska, MUCKENHUBER Johanna et FREIDL Wolfgang, 2015, « The relation of weight to women's health: a matched sample study from Austria », *Women & Health*, 2015, vol. 55, n° 2, p. 134-151.
- BUSSIÈRE Clémence, LE VAILLANT Marc et PELLETIER-FLEURY Nathalie, 2015, « Screening for cervical cancer: What are the determinants among adults with disabilities living in institutions? Findings from a National Survey in France », *Health Policy (Amsterdam, Netherlands)*, juin 2015, vol. 119, n° 6, p. 794-801.
- BUSSIÈRE Clémence, SICSIC Jonathan et PELLETIER-FLEURY Nathalie, 2014, « The effects of obesity and mobility disability in access to breast and cervical cancer screening in france: results from the national health and disability survey », *PloS One*, 2014, vol. 9, n° 8, p. e104901.
- BYRNE Barbara M., 2013, *Structural Equation Modeling with Mplus: Basic Concepts, Applications, and Programming*, s.l., Routledge, 432 p.
- CALLE Eugenia E., RODRIGUEZ Carmen, WALKER-THURMOND Kimberly et THUN Michael J., 2003, « Overweight, Obesity, and Mortality from Cancer in a Prospectively Studied Cohort of U.S. Adults », *New England Journal of Medicine*, 2003, vol. 348, n° 17, p. 1625-1638.
- CALLE Eugenia E. et THUN Michael J., 2004, « Obesity and cancer », *Oncogene*, 2004, vol. 23, n° 38, p. 6365-6378.
- CAMBOIS Emmanuelle, BLACHIER Audrey et ROBINE Jean-Marie, 2013, « Aging and health in France: an unexpected expansion of disability in mid-adulthood over recent years », *The European Journal of Public Health*, 1 août 2013, vol. 23, n° 4, p. 575-581.
- CAMBOIS Emmanuelle et JUSOT Florence, 2007, « Ampleur, tendance et causes des inégalités sociales de santé et de mortalité en Europe : une revue des études comparatives. Numéro thématique. Les inégalités sociales de santé en France en 2006 : éléments de l'état des lieux. », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire (BEH)*, 23 janvier 2007, n° 2-3, p. 10-14.
- CAMBOIS Emmanuelle et ROBINE Jean-Marie, 2003, « Concepts et mesure de l'incapacité : définitions et application d'un modèle à la population française », *Retraite et société*, 1 juin 2003, no 39, n° 2, p. 59-91.
- CAMBOIS Emmanuelle, ROBINE Jean-Marie et MORMICHE Pierre, 2007, « Une forte baisse de l'incapacité en France dans les années 1990 ? », *Population*, 28 septembre 2007, Vol. 62, n° 2, p. 361-386.
- CAMBOIS Emmanuelle, ROBINE Jean-Marie et ROMIEU Isabelle, 2005, « The influence of functional limitations and various demographic factors on self-reported activity restriction at older ages », *Disability and Rehabilitation*, 5 août 2005, vol. 27, n° 15, p. 871-883.
- CAPODAGLIO P et LIUZZI A, 2013, « Obesity: a disabling disease or a condition favoring disability? », *European journal of physical and rehabilitation medicine*, juin 2013, vol. 49, n° 3, p. 395-398.
- CARNEY Caroline P et JONES Laura E, 2006, « The Influence of Type and Severity of Mental Illness on Receipt of Screening Mammography », *Journal of General Internal Medicine*, octobre 2006, vol. 21, n° 10, p. 1097-1104.
- CARRILLO J. Emilio, CARRILLO Victor A., PEREZ Hector R., SALAS-LOPEZ Debbie, NATALE-PEREIRA Ana et BYRON Alex T., 2011, « Defining and targeting health care access barriers », *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, mai 2011, vol. 22, n° 2, p. 562-575.
- CARTIER Thomas, MERCIER Alain, POUVOURVILLE Nathalie DE, HUAS Caroline, RUELLE Yannick, ZERBIB Yves, BOURGUEIL Yann et RENARD Vincent, 2012, « Constats sur l'organisation des soins primaires en France. Review », *exercer la revue française de médecine générale*, 2012, vol. 23, n° 101, (coll. « Hors série »), p. 65-71.

- CHAPIREAU François, 2001, « La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé », *Gérontologie et société*, 1 décembre 2001, vol. 99, n° 4, p. 37-56.
- CHEN Guanmin, SMITH Gary A., RANBOM Lorin, SINCLAIR Sara A. et XIANG Huiyun, 2007, « Incidence and Pattern of Burn Injuries Among Children With Disabilities », *The Journal of Trauma: Injury, Infection, and Critical Care*, mars 2007, vol. 62, n° 3, p. 682-686.
- CHEVARLEY Frances M., THIERRY JoAnn M., GILL Carol J., RYERSON A. Blythe et NOSEK Margaret A., 2006, « Health, preventive health care, and health care access among women with disabilities in the 1994–1995 National Health Interview Survey, Supplement on Disability », *Women's Health Issues*, novembre 2006, vol. 16, n° 6, p. 297-312.
- COAST Joanna, KINGHORN Philip et MITCHELL Paul, 2015, « The development of capability measures in health economics: opportunities, challenges and progress », *The Patient*, 2015, vol. 8, n° 2, p. 119-126.
- COHEN Sarah S, PALMIERI Rachel T, NYANTE Sarah J, KORALEK Daniel O, KIM Sangmi, BRADSHAW Patrick et OLSHAN Andrew F, 2008, « Obesity and screening for breast, cervical, and colorectal cancer in women: a review », *Cancer*, 1 mai 2008, vol. 112, n° 9, p. 1892-1904.
- COMIM Flavio, QIZILBASH Mozaffar et ALKIRE Sabina, 2008, *The Capability Approach: Concepts, Measures and Applications*, s.l., Cambridge University Press, 633 p.
- COMREY Andrew L. et LEE Howard B., 1992, *A First Course in Factor Analysis 2nd ed.*, Hilleside, NJ: Erlbaum, Psychology Press.
- CONNOR GORBER S, TREMBLAY M, MOHER D et GORBER B, 2007, « A comparison of direct vs. self-report measures for assessing height, weight and body mass index: a systematic review », *Obesity reviews: an official journal of the International Association for the Study of Obesity*, juillet 2007, vol. 8, n° 4, p. 307-326.
- COSTELLO Anna B et OSBORNE Jason W, 2005, « Best Practices in Exploratory Factor Analysis: Four Recommendations for Getting the Most From Your Analysis », *Practical Assessment, Research and Evaluation*, 7 juillet 2005, vol. 10, n° 7, (coll. « North Caroline State University »).
- COUËPEL Laurence, BOURGAREL Sophie, PITEAU-DELORD Monique et (Prénom), 2011, « Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques et difficultés spécifiques en établissement médico-social », *Pratiques et Organisations des Soins*, 2011, vol. 42, n° 4, p. 245-253.
- COUTTON Vincent, 2001, « Évaluer la dépendance à l'aide de groupes iso-ressources (GIR): une tentative en France avec la grille aggr », *Gérontologie et société*, 2001, vol. 99, n° 4, p. 111.
- CRONBACH Lee J., 1951, « Coefficient alpha and the internal structure of tests », *psychometrika*, 1951, vol. 16, n° 3, p. 297-334.
- CRONIN Kathleen A, MIGLIORETTI Diana L, KRAPCHO Martin, YU Binbing, GELLER Berta M, CARNEY Patricia A, ONEGA Tracy, FEUER Eric J, BREEN Nancy et BALLARD-BARBASH Rachel, 2009, « Bias associated with self-report of prior screening mammography », *Cancer epidemiology, biomarkers & prevention: a publication of the American Association for Cancer Research, cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, juin 2009, vol. 18, n° 6, p. 1699-1705.
- CULLINAN J., GANNON B. et LYONS S., 2011, « Estimating the extra cost of living for people with disabilities », *Health Economics*, 1 mai 2011, vol. 20, n° 5, p. 582-599.
- DESPRES Caroline, DOURGNON Paul, FANTIN Romain et FLORENCE Jusot, 2011, *Le renoncement aux soins pour raisons financières: une approche économétrique*, s.l., Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé, IRDES.
- DEVAUX Marion, 2013, « Income-related inequalities and inequities in health care services utilisation in 18 selected OECD countries », *The European Journal of Health Economics*, 14 décembre 2013, vol. 16, n° 1, p. 21-33.

DIAB Marguerite E. et JOHNSTON Mark V., 2004, « Relationships between level of disability and receipt of preventive health services¹ », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, mai 2004, vol. 85, n° 5, p. 749-757.

DIDIER-COURBIN Philippe et GILBERT Pascale, 2005, « Éléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : de la loi de 1975 à celle de 2005 », 1 juin 2005, vol. 2, n° 2, p. 207-227.

DOORSLAER Eddy VAN, KOOLMAN Xander et JONES Andrew M., 2004, « Explaining income-related inequalities in doctor utilisation in Europe », *Health Economics*, juillet 2004, vol. 13, n° 7, p. 629-647.

DOORSLAER Eddy VAN, MASSERIA Cristina, KOOLMAN Xander et OECD HEALTH EQUITY RESEARCH GROUP, 2006, « Inequalities in access to medical care by income in developed countries », *CMAJ: Canadian Medical Association journal = journal de l'Association médicale canadienne*, 17 janvier 2006, vol. 174, n° 2, p. 177-183.

DOORSLAER Eddy VAN, MASSERIA Cristina et MEMBERS, 2004, *Income-Related Inequality in the Use of Medical Care in 21 OECD Countries*, Erasmus University, the Netherlands, Organisation for Economic Co-operation and Development, Health Equity Research Group, OECD.

DOORSLAER Eddy VAN, WAGSTAFF Adam, BURG Hattem VAN DER, CHRISTIANSEN Terkel, DE GRAEVE Diana, DUCHESNE Inge, GERDTHAM Ulf-G, GERFIN Michael, GEURTS José, GROSS Lorna, HÄKKINEN Unto, JOHN Jürgen, KLAVUS Jan, LEU Robert E, NOLAN Brian, O'DONNELL Owen, PROPPER Carol, PUFFER Frank, SCHELLHORN Martin, SUNDBERG Gun et WINKELHAKE Olaf, 2000, « Equity in the delivery of health care in Europe and the US », *Journal of Health Economics*, septembre 2000, vol. 19, n° 5, p. 553-583.

DREES, 2015, *L'état de santé de la population en France, Édition 2015*, s.l., Direction de recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, DREES.

DREES, 2011, *Comptes nationaux de la santé 2011*, s.l., Ministère de l'économie, ministère de la santé, ministère du travail (coll. « Etude et statistiques »).

DUBOIS Jean-Luc et TRANI Jean-François, 2009, « Extending the capability paradigm to address the complexity of disability », *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, juillet 2009, vol. 3, n° 3, (coll. « Current Trends and Development in Global Disability Research / Mondialisation et recherche sur le handicap : courants actuels »), p. 192-218.

DUPORT Nicolas, HAGUENOER Ken, ANCELLE-PARK Rosemary et BLOCH Juliette, 2007, *Dépistage organisé du cancer du col de l'utérus: évaluation épidémiologique des quatre départements « pilotes »*, s.l., Institut de Veille Sanitaire (coll. « Maladies chroniques et traumatismes »).

DUPORT N, SERRA D, GOULARD H et BLOCH J, 2008, « [Which factors influence screening practices for female cancer in France?] », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, octobre 2008, vol. 56, n° 5, p. 303-313.

ELGAR Frank J et STEWART Jennifer M, 2008, « Validity of self-report screening for overweight and obesity. Evidence from the Canadian Community Health Survey », *Canadian journal of public health = Revue canadienne de santé publique*, octobre 2008, vol. 99, n° 5, p. 423-427.

ELLS L. J., LANG R., SHIELD J. P. H., WILKINSON J. R., LIDSTONE J. S. M., COULTON S. et SUMMERBELL C. D., 2006, « Obesity and disability – a short review », *Obesity Reviews*, 2006, vol. 7, n° 4, p. 341-345.

FAISANT M., PAPIN-LEFEBVRE F., LABURTHE-TOLRA P. et ROUGE-MAILLART C., 2013, « Histoire des barèmes médico-légaux en dommage corporel, partie 2 : les barèmes contemporains en France », *La Revue de Médecine Légale*, décembre 2013, vol. 4, n° 4, p. 147-153.

FIELD Marilyn J, 2007, *The Future of Disability in America*, Washington (DC), National Academies Press (US) (coll. « The National Academies Collection: Reports funded by National Institutes of Health »).

- FLEGAL Katherine M, GRAUBARD Barry I, WILLIAMSON David F et GAIL Mitchell H, 2007, « Cause-specific excess deaths associated with underweight, overweight, and obesity », *JAMA: the journal of the American Medical Association*, 7 novembre 2007, vol. 298, n° 17, p. 2028-2037.
- FLEGAL Katherine M., GRAUBARD Barry I., WILLIAMSON David F. et GAIL Mitchell H., 2005, « Excess deaths associated with underweight, overweight, and obesity », *JAMA*, 20 avril 2005, vol. 293, n° 15, p. 1861-1867.
- FONTAINE K R, FAITH M S, ALLISON D B et CHESKIN L J, 1998, « Body weight and health care among women in the general population », *Archives of family medicine*, août 1998, vol. 7, n° 4, p. 381-384.
- FONTAINE K R, HEO M et ALLISON D B, 2001, « Body weight and cancer screening among women », *Journal of women's health & gender-based medicine*, juin 2001, vol. 10, n° 5, p. 463-470.
- FONTAINE Roméo, GRAMAIN Agnès et WITTEWER Jérôme, 2009, « Providing care for an elderly parent: interactions among siblings? », *Health Economics*, 1 septembre 2009, vol. 18, n° 9, p. 1011-1029.
- FORHAN Mary et GILL Simone V., 2013, « Obesity, functional mobility and quality of life », *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, avril 2013, vol. 27, n° 2, p. 129-137.
- FROEHLICH-GROBE Katherine, LEE Jaehoon et WASHBURN Richard A., 2013, « Disparities in Obesity and Related Conditions Among Americans with Disabilities », *American Journal of Preventive Medicine*, juillet 2013, vol. 45, n° 1, p. 83-90.
- FROEHLICH-GROBE Katherine et LOLLAR Donald, 2011, « Obesity and Disability », *American journal of preventive medicine*, novembre 2011, vol. 41, n° 5, p. 541-545.
- GANNON Brenda et NOLAN Brian, 2007, « The impact of disability transitions on social inclusion », *Social Science & Medicine*, avril 2007, vol. 64, n° 7, p. 1425-1437.
- GAY B., 2013, « Repenser la place des soins de santé primaires en France – Le rôle de la médecine générale », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, juin 2013, vol. 61, n° 3, p. 193-198.
- GRAHAM Catherine Leigh et MANN Joshua R., 2008, « Accessibility of primary care physician practice sites in South Carolina for people with disabilities », *Disability and Health Journal*, octobre 2008, vol. 1, n° 4, p. 209-214.
- GRAMAIN Agnès, BILLAUD Solène, BOURREAU-DUBOIS Cécile, LIM Helen, WEBER Florence et XING Jingyue, 2012, *La prise en charge de la dépendance des personnes âgées: les dimensions territoriales de l'action publique*, s.l.
- GRAMAIN Agnès, NEUBERG Samuel et WEBER Florence, 2014, « Conclusion. Vers une ethnographie économique de l'État à l'échelle locale », *Sciences sociales*, 1 janvier 2014, p. 291-302.
- GRILLO Francesca, VALLÉE Julie et CHAUVIN Pierre, 2012, « Inequalities in cervical cancer screening for women with or without a regular consulting in primary care for gynaecological health, in Paris, France », *Preventive Medicine*, mars 2012, vol. 54, n° 3-4, p. 259-265.
- HAIR Joseph F., BLACK William C., BABIN Barry J. et ANDERSON Rolph E., 2006, *Multivariate Data Analysis*, 6 édition., New Jersey, Prentice Hall.
- HALDE, 2010, *Rapport annuel de la HALDE 2010*, s.l., Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité.
- HALL Kelli Stidham, DALTON Vanessa et JOHNSON Timothy R. B., 2014, « Social disparities in women's health service use in the United States: a population-based analysis », *Annals of Epidemiology*, février 2014, vol. 24, n° 2, p. 135-143.
- HAMONET Claude, 2010a, « Handicap : naissance et progression singulière d'un mot porteur de progrès (dans le langage courant, le droit, les organisations internationales, les milieux associatifs et... la recherche) », *Que sais-je ?*, 1 janvier 2010, 6^e éd., n° 2556, p. 13-26.

HAMONET Claude, 2010b, « Le handicap entre société et santé (abord médical ou approche sociale ?) », *Que sais-je ?*, 1 janvier 2010, 6^e éd., n° 2556, p. 27-42.

HAMONET Claude, 2010c, « Introduction », *Que sais-je ?*, 1 janvier 2010, 6^e éd., n° 2556, p. 3-12.

HAMONET Claude, 2010d, « Droit et handicap », *Que sais-je ?*, 1 janvier 2010, 6^e éd., n° 2556, p. 78-100.

HAMONET Claude, 2010e, « Du mot au concept : cinquante ans de construction d'idées neuves », *Que sais-je ?*, 1 janvier 2010, 6^e éd., n° 2556, p. 43-52.

HAMONET Claude, 2010f, « Définir le handicap et donc identifier les personnes en situation de handicap », *Que sais-je ?*, 1 janvier 2010, vol. 6, n° 2556, p. 53-66.

HAMONET Claude, 2010g, « Évaluer et mesurer le handicap », *Que sais-je ?*, 1 janvier 2010, 6^e éd., n° 2556, p. 67-77.

HAMONET Claude, 2010h, « Le handicap et les grandes exclusions des personnes en situation de handicap : le travail, la ville, l'âge... », *Que sais-je ?*, 1 janvier 2010, 6^e éd., n° 2556, p. 101-111.

HAMONET C et MAGALHAES T, 2001, *Système d'identification et de mesure des handicaps (SIMH) : manuel pratique ; proposition internationale d'identification quantifiée des handicaps*, Paris, Eska, 151 p. p.

[CSL STYLE ERROR: reference with no printed form.]

HANSON Kristina, NEUMAN Tricia et VORIS Molly, 2003, *Understanding the Health-Care Needs and Experiences of People with Disabilities: Findings from a 2003 Survey*, <https://kaiserfamilyfoundation.files.wordpress.com/2013/01/understanding-the-health-care-needs-and-experiences-of-people-with-disabilities-findings-from-a-2003-survey.pdf>, décembre 2003, consulté le 29 juillet 2015.

HARNACKE Caroline, 2013, « Disability and capability: exploring the usefulness of the Martha Nussbaum' capabilities approach for the UN Disability Rights Convention », *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 2013.

HAS, 2013, *Dépistage et prévention du cancer colorectal. Actualisation du référentiel de pratiques de l'examen périodique de santé (EPS)*, s.l., Haute Autorité de Santé.

HAS, 2010, *État des lieux et recommandations pour le dépistage du cancer du col de l'utérus en France. Synthèse des recommandations.*, s.l., Haute Autorité de Santé (coll. « Recommandations en santé publiques »).

HAS, 2009, *Audition publique: Accès aux soins des personnes en situation de handicap (22 et 23 octobre 2008)*, Paris, France, Haute Autorité de Santé.

HAVERCAMP Susan M., SCANDLIN Donna et ROTH Marcia, 2004, « Health Disparities among Adults with Developmental Disabilities, Adults with Other Disabilities, and Adults Not Reporting Disability in North Carolina », *Public Health Reports (1974-)*, 1 juillet 2004, vol. 119, n° 4, p. 418-426.

HEALTH CANADA, 1998, *Economic Burden of Illness in Canada, 1998*, Ottawa, Ontario, Health Canada.

HENDERSON Richard C., LARK Robert K., KECSKEMETHY Heidi H., MILLER Freeman, HARNACK H. Theodore et BACHRACH Steven J., 2002, « Bisphosphonates to treat osteopenia in children with quadriplegic cerebral palsy: A randomized, placebo-controlled clinical trial », *The Journal of Pediatrics*, 1 novembre 2002, vol. 141, n° 5, p. 644-651.

HEWITT Maria, DEVESEA Susan S et BREEN Nancy, 2004, « Cervical cancer screening among U.S. women: analyses of the 2000 National Health Interview Survey », *Preventive Medicine*, août 2004, vol. 39, n° 2, p. 270-278.

HOFFMAN Jeanne M., SHUMWAY-COOK Anne, YORKSTON Kathryn M., CIOL Marcia A., DUDGEON Brian J. et CHAN Leighton, 2007, « Association of mobility limitations with health care satisfaction and use of preventive care: a survey of Medicare beneficiaries », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, mai 2007, vol. 88, n° 5, p. 583-588.

- HOOPER Daire, COUGHLAN Joseph et MULLEN Michael, 2008, « Structural equation modelling: Guidelines for determining model fit », *Articles*, 2008, p. 2.
- HORNER-JOHNSON Willi, DOBBERTIN Konrad, ANDRESEN Elena M. et IEZZONI L I, 2014, « Breast and Cervical Cancer Screening Disparities Associated with Disability Severity », *Women's Health Issues*, 1 janvier 2014, vol. 24, n° 1, p. e147-e153.
- HORNER-JOHNSON Willi, DOBBERTIN Konrad, LEE Jae Chul, ANDRESEN Elena M. et THE EXPERT PANEL ON DISABILITY AND HEALTH DISPARITIES, 2014, « Disparities in Health Care Access and Receipt of Preventive Services by Disability Type: Analysis of the Medical Expenditure Panel Survey », *Health Services Research*, 1 décembre 2014, vol. 49, n° 6, p. 1980-1999.
- HUANG Kuang-Hua, TSAI Wen-Chen et KUNG Pei-Tseng, 2012, « The use of Pap smear and its influencing factors among women with disabilities in Taiwan », *Research in developmental disabilities*, avril 2012, vol. 33, n° 2, p. 307-314.
- HU Li-tze et BENTLER Peter M., 1999, « Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives », *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 1 janvier 1999, vol. 6, n° 1, p. 1-55.
- IEZZONI L I, 2011, « Eliminating Health And Health Care Disparities Among The Growing Population Of People With Disabilities », *Health Affairs*, 1 octobre 2011, vol. 30, n° 10, p. 1947-1954.
- IEZZONI L I, MCCARTHY E P, DAVIS R B et SIEBENS H, 2000, « Mobility impairments and use of screening and preventive services. », *American Journal of Public Health*, juin 2000, vol. 90, n° 6, p. 955-961.
- IKEDA Nayu, MURRAY Christopher J. L. et SALOMON Joshua A., 2009, « Tracking population health based on self-reported impairments: Trends in the prevalence of hearing loss in US adults, 1976-2006 », *American Journal of Epidemiology*, 1 juillet 2009, vol. 170, n° 1, p. 80-87.
- INCA, 2014, *Les cancers en France - Edition 2014*, s.l., Institut national du cancer, INCa (coll. « Les Données »).
- INSTITUT INTERNATIONAL DE LA STATISTIQUE, 1940, *Nomenclatures Internationales des causes de décès 1938 (Classification Bertillon)*, La haye, Pays-Bas.
- INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES, 2008, *Servir la collectivité et garantir la qualité: Les infirmières à l'avant-garde des soins de santé primaire*, Genève, Suisse, International council of nurses.
- JACOB Pascal et JOUSSERANDOT Adrien, 2013, *Rapport Jacob 2013 : l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées*, s.l.
- JAGGER Carol, MCKEE Martin, CHRISTENSEN Kaare, LAGIEWKA Karolina, NUSSELDER Wilma, VAN OYEN Herman, CAMBOIS Emmanuelle, JEUNE Bernard et ROBIN Jean-Marie, 2013, « Mind the gap—reaching the European target of a 2-year increase in healthy life years in the next decade », *The European Journal of Public Health*, octobre 2013, vol. 23, n° 5, p. 829-833.
- JAKOBOWICZ Emmanuel, 2007, *Contribution aux modèles d'équations structurelles à variables latentes*, Conservatoire national des arts et métiers, Paris, France.
- JENKINS Stephen P. et RIGG John A., 2004, « Disability and Disadvantage: Selection, Onset, and Duration Effects », *Journal of Social Policy*, juillet 2004, vol. 33, n° 03, p. 479-501.
- JENSEN Peter M., SAUNDERS Ralph L., THIERER Todd et FRIEDMAN Bruce, 2008, « Factors Associated with Oral Health-Related Quality of Life in Community-Dwelling Elderly Persons with Disabilities », *Journal of the American Geriatrics Society*, 1 avril 2008, vol. 56, n° 4, p. 711-717.
- JORESOG Karl G. et GOLDBERGER Arthur S., 1975, « Estimation of a Model with Multiple Indicators and Multiple Causes of a Single Latent Variable », *Journal of the American Statistical Association*, 1 septembre 1975, vol. 70, n° 351, p. 631-639.

JÖRESKOG K. G., 1970, « A general method for analysis of covariance structures », *Biometrika*, 1 août 1970, vol. 57, n° 2, p. 239-251.

JÖRESKOG K. G., 1967, « Some contributions to maximum likelihood factor analysis », *Psychometrika*, décembre 1967, vol. 32, n° 4, p. 443-482.

JUSOT Florence et WITTEWER Jérôme, 2009, « L'accès financier aux soins en France : bilan et perspective », *Regards croisés sur l'économie*, 2009, vol. 5, n° 1, p. 102.

KANCHERLA Vijaya, VAN NAARDEN BRAUN Kim et YEARGIN-ALLSOPP Marshayn, 2013, « Dental care among young adults with intellectual disability », *Research in Developmental Disabilities*, mai 2013, vol. 34, n° 5, p. 1630-1641.

KATZ S., DOWNS T. D., CASH H. R. et GROTZ R. C., 1970, « Progress in development of the index of ADL », *The Gerontologist*, 1970, vol. 10, n° 1, p. 20-30.

KATZ S, FORD AB, MOSKOWITZ RW, JACKSON BA et JAFFE MW, 1963, « Studies of illness in the aged: The index of adl: a standardized measure of biological and psychosocial function », *JAMA*, 21 septembre 1963, vol. 185, n° 12, p. 914-919.

KOHN Robert, SAXENA Shekhar, LEVAV Itzhak et SARACENO Benedetto, 2004, « The treatment gap in mental health care », *Bulletin of the World Health Organization*, novembre 2004, vol. 82, n° 11, p. 858-866.

KRINGOS D.S., BOERMA W.G.W., HUTCHINSON A., BOURGUEIL Y., CARTIER T. et OBSERVATOIRE EUROPEEN DES SYSTEMES ET DES POLITIQUES DE SANTE DE L'OMS, 2015, *Building primary care in a changing Europe. Case studies.*, Copenhague, Office des Publications du Bureau régional de l'Europe (coll. « Observatory Studies Series ; 40. »).

KRISHNAKUMAR Jaya et BALLON Paola, 2008, « Estimating Basic Capabilities: A Structural Equation Model Applied to Bolivia », *World Development*, juin 2008, vol. 36, n° 6, (coll. « Multidimensional Poverty Analysis: Conceptual Issues, Empirical Illustrations, and Policy Implications »), p. 992-1010.

KUKLYS Wiebke, 2005, *Amartya Sen's Capability Approach: Theoretical Insights and Empirical Applications*, s.l., Springer Science & Business Media, 144 p.

KUNG Pei-Tseng, TSAI Wen-Chen et LI Ya-Hsin, 2012, « Determining factors for utilization of preventive health services among adults with disabilities in Taiwan », *Research in Developmental Disabilities*, janvier 2012, vol. 33, n° 1, p. 205-213.

LAGU Tara, HANNON Nicholas S., ROTHBERG Michael B., WELLS Annalee S., GREEN K. Laurie, WINDOM McAllister O., DEMPSEY Katherine R., PEKOW Penelope S., AVRUNIN Jill S., CHEN Aaron et LINDENAUER Peter K., 2013, « Access to Subspecialty Care for Patients With Mobility Impairment A Survey », *Annals of Internal Medicine*, 19 mars 2013, vol. 158, n° 6, p. 441-446.

LASRY Claude et GAGNEUX, 1982, *Bilan de la politique menée en faveur des personnes handicapées. Rapport au ministère de la solidarité nationale.*, s.l.

LAWTON M. P. et BRODY E. M., 1969, « Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living », *The Gerontologist*, 1969, vol. 9, n° 3, p. 179-186.

LEE Jae Kwan, SO Kyeong A., PIYATHILAKE Chandrika J. et KIM Mi Kyung, 2013, « Mild Obesity, Physical Activity, Calorie Intake, and the Risks of Cervical Intraepithelial Neoplasia and Cervical Cancer », *PLoS ONE*, 12 juin 2013, vol. 8, n° 6, p. e66555.

LEE Li-Ching, HARRINGTON Rebecca A., CHANG Jen Jen et CONNORS Susan L., 2008, « Increased risk of injury in children with developmental disabilities », *Research in Developmental Disabilities*, mai 2008, vol. 29, n° 3, p. 247-255.

LEE Ronald, 2003, « The Demographic Transition: Three Centuries of Fundamental Change », *Journal of Economic Perspectives*, 2003, vol. 17, n° 4, p. 167-190.

- LE FANU Guy, 2014, « International development, disability, and education: Towards a capabilities-focused discourse and praxis », *International Journal of Educational Development*, septembre 2014, vol. 38, p. 69-79.
- LE GALÈS Catherine, 2012, « How seriously does Alzheimer's disease limit people's capabilities and what aspects of their environment contribute to their enhancement? An empirical analysis using a national survey data. », *Working paper*, septembre 2012.
- LEGG Jeffrey S, CLEMENT Dolores G et WHITE Kenneth R, 2004, « Are women with self-reported cognitive limitations at risk for underutilization of mammography? », *Journal of health care for the poor and underserved*, novembre 2004, vol. 15, n° 4, p. 688-702.
- LENGAGNE Pascale, PENNEAU Anne, PICHETTI Sylvain et SERMET Catherine, 2015, *L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. Tome 1 Résultats de l'enquête Handicap-Santé volet Ménages*, s.l., Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé, Irdes.
- LENGAGNE, Pascale, PENNEAU Anne, PICHETTI Sylvain et SERMET Catherine, 2014, *L'accès aux soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques des personnes en situation de handicap en France. Une exploitation de l'enquête Handicap-Santé Ménages*, s.l., Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé, IRDES.
- LIN Lan-Ping, LIN Jin-Ding, SUNG Chang-Lin, LIU Ta-Wen, LIU Yi-Lian, CHEN Li-Mei et CHU Cordia M., 2010, « Papanicolaou smear screening of women with intellectual disabilities: A cross-sectional survey in Taiwan », *Research in Developmental Disabilities*, mars 2010, vol. 31, n° 2, p. 403-409.
- LIN Shin-Jong, 2008, « Factors influencing the uptake of screening services for breast and cervical cancer in Taiwan », *The journal of the Royal Society for the Promotion of Health*, novembre 2008, vol. 128, n° 6, p. 327-334.
- LIUBOV AGUILOVA Hélène Sauzéon, 2014, « [AGGIR scale: A contribution to specifying the needs of disabled elders.] », *Revue neurologique*, 2014, vol. 170, n° 3.
- LIU Sze Y et CLARK Melissa A, 2008, « Breast and cervical cancer screening practices among disabled women aged 40-75: does quality of the experience matter? », *Journal of women's health (2002)*, octobre 2008, vol. 17, n° 8, p. 1321-1329.
- L. L. THURSTONE, 1935, *The Vectors Of Mind Multiple Factor Analysis For The Isolation Of Primary Traits*, s.l., The University Of Chicago Press, 300 p.
- LOEHLIN John C., 2004, *Latent Variable Models: An Introduction to Factor, Path, and Structural Equation Analysis*, s.l., Psychology Press, 303 p.
- LOOPER Michael DE et LAFORTUNE Gaetan, 2009, *Measuring Disparities in Health Status and in Access and Use of Health Care in OECD Countries*, Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development.
- LUPI-PEGURIER Laurence, CLERC-URMES Isabelle, ABU-ZAINEH Mohammad, PARAPONARIS Alain et VENTELOU Bruno, 2011, « Density of dental practitioners and access to dental care for the elderly: A multilevel analysis with a view on socio-economic inequality », *Health Policy*, décembre 2011, vol. 103, n° 2-3, p. 160-167.
- MACCALLUM Robert C., BROWNE Michael W. et SUGAWARA Hazuki M., 1996, « Power Analysis and Determination of Sample Size for Covariance Structure Modeling », *Psychological Methods*, 1996 p. 130-149.
- MACINKO James, STARFIELD Barbara et SHI Leiyu, 2003, « The contribution of primary care systems to health outcomes within Organization for Economic Cooperation and Development (OECD) countries, 1970-1998 », *Health Services Research*, juin 2003, vol. 38, n° 3, p. 831-865.
- MAHMOUDI Elham et MEADE Michelle A., 2013, « Disparities in access to health care among adults with physical disabilities: Analysis of a representative national sample for a ten-year period », *Disability and Health Journal*, novembre 2013.

- MAKDESSI Yara, 2012, *Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités*, s.l., Direction de recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, DREES (coll. « Etudes et recherche »).
- MÄKI Netta, MARTIKAINEN Pekka, EIKEMO Terje, MENVIELLE Gwenn, LUNDBERG Olle, ÖSTERGREN Olof, JASILIONIS Domantas et MACKENBACH Johan P., 2013, « Educational differences in disability-free life expectancy: a comparative study of long-standing activity limitation in eight European countries », *Social Science & Medicine*, octobre 2013, vol. 94, p. 1-8.
- MARUTHUR Nisa M, BOLEN Shari D, BRANCATI Frederick L et CLARK Jeanne M, 2009, « The association of obesity and cervical cancer screening: a systematic review and meta-analysis », *Obesity (Silver Spring, Md.)*, février 2009, vol. 17, n° 2, p. 375-381.
- MATHERS Colin D et LONCAR Dejan, 2006, « Projections of Global Mortality and Burden of Disease from 2002 to 2030 », *PLoS Med*, 28 novembre 2006, vol. 3, n° 11, p. e442.
- MATHERS Colin D., LOPEZ Alan D. et MURRAY Christopher J. L., 2006, « The Burden of Disease and Mortality by Condition: Data, Methods, and Results for 2001 » dans Alan D. Lopez, Colin D. Mathers, Majid Ezzati, Dean T. Jamison et Christopher JL Murray (eds.), *Global Burden of Disease and Risk Factors*, Washington (DC), World Bank.
- MERTEN Julie Williams, POMERANZ Jamie L., KING Jessica L., MOORHOUSE Michael et WYNN Richmond D., 2015, « Barriers to cancer screening for people with disabilities: A literature review », *Disability and Health Journal*, janvier 2015, vol. 8, n° 1, p. 9-16.
- MEYER Bruce D. et MOK Wallace K. C., 2008, *Disability, earnings, income and consumption*, s.l., THE HARRIS SCHOOL OF PUBLIC POLICY STUDIES THE UNIVERSITY OF CHICAGO.
- MILLER Sonya R., 2010, « Attitudes toward Individuals with Disabilities: Does Empathy Explain the Difference in Scores between Men and Women? », *Annals of Behavioral Science and Medical Education*, 6 janvier 2010, vol. 16, n° 1, p. 3-6.
- MITHEN Johanna, AITKEN Zoe, ZIERSCH Anna et KAVANAGH Anne M., 2015, « Inequalities in social capital and health between people with and without disabilities », *Social Science & Medicine*, février 2015, vol. 126, p. 26-35.
- MITRA Sophie, 2006, « The Capability Approach and Disability », *Journal of Disability Policy Studies*, 1 mars 2006, vol. 16, n° 4, p. 236-247.
- MITRA Sophie, FINDLEY Patricia A. et SAMBAMOORTHY Usha, 2009, « Health Care Expenditures of Living With a Disability: Total Expenditures, Out-of-Pocket Expenses, and Burden, 1996 to 2004 », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1 septembre 2009, vol. 90, n° 9, p. 1532-1540.
- MODESITT Susan C et NAGELL John R VAN Jr, 2005, « The impact of obesity on the incidence and treatment of gynecologic cancers: a review », *Obstetrical & gynecological survey*, octobre 2005, vol. 60, n° 10, p. 683-692.
- MOLEUX Marguerite, SCHAEZEL Françoise et SCOTTON Claire, 2011, *Les inégalités sociales de santé: Déterminants sociaux et modèles d'action*, s.l., Inspection Générale des Affaires Sociales, IGAS.
- MONTAUT Alexis, 2010, *Santé et recours aux soins des femmes et des hommes Premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008*, s.l., Direction de recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (coll. « Etudes et résultats de la Drees »).
- MORCIANO Marcello, HANCOCK Ruth M. et PUDNEY Stephen E., 2015, « Birth-cohort trends in older-age functional disability and their relationship with socio-economic status: Evidence from a pooling of repeated cross-sectional population-based studies for the UK », *Social Science & Medicine (1982)*, juillet 2015, vol. 136-137, p. 1-9.
- MORRIS Christopher, 2009, « Measuring participation in childhood disability: how does the capability approach improve our understanding? », *Developmental Medicine and Child Neurology*, février 2009, vol. 51, n° 2, p. 92-94.

- MUDRICK Nancy R., BRESLIN Mary Lou, LIANG Mengke et YEE Silvia, 2012, « Physical accessibility in primary health care settings: Results from California on-site reviews », *Disability and Health Journal*, juillet 2012, vol. 5, n° 3, p. 159-167.
- MURRAY Christopher J. L., 1997, *THE GLOBAL BURDEN OF DISEASE. A comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries, and risk factors in 1990 and projected to 2020*, s.l., World Health Organization (WHO) and Havard School of Public Health and the World Bank.
- MUTHÉN Bengt, DU TOIT Stephen HC et SPISIC Damir, 1997, « Robust inference using weighted least squares and quadratic estimating equations in latent variable modeling with categorical and continuous outcomes », *Psychometrika*, 1997, vol. 75, p. 1-45.
- MUTHÉN Bengt O., 2004, *Mplus Technical Appendices.*, CA: Muthén & Muthén., Los Angeles.
- MUTHÉN Bengt O., 2002, « Beyond SEM: General latent variable modeling », *Behaviormetrika*, 2002, vol. 29, n° 1, p. 81-117.
- MUTHÉN Bengt O., 1984, « A general structural equation model with dichotomous, ordered categorical, and continuous latent variable indicators », *Psychometrika*, 1984 p. 115-132.
- MUTHÉN Bengt O., 1983, « Latent variable structural equation modeling with categorical data », *Journal of Econometrics*, 1983 p. 43-65.
- NAGI S. Z., 1976, « An epidemiology of disability among adults in the United States », *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*, 1976, vol. 54, n° 4, p. 439-467.
- NISA M. MARUTHUR MD M. H. S., SHARI BOLEN MD M. P. H., FREDERICK L. BRANCATI MD M. H. S. et JEANNE M. CLARK MD M. P. H., 2009, « Obesity and Mammography: A Systematic Review and Meta-Analysis », *Journal of General Internal Medicine*, 1 mai 2009, vol. 24, n° 5, p. 665-677.
- NOCON Andrew et SAYCE Liz, 2008, « Primary healthcare for people with mental health problems or learning disabilities », *Health Policy*, mai 2008, vol. 86, n° 2-3, p. 325-334.
- NOSEK Margaret A., ROBINSON-WHELEN Susan, HUGHES Rosemary B., PETERSEN Nancy J., TAYLOR Heather B., BYRNE Margaret M. et MORGAN Robert, 2008, « Overweight and obesity in women with physical disabilities: Associations with demographic and disability characteristics and secondary conditions », *Disability and Health Journal*, avril 2008, vol. 1, n° 2, p. 89-98.
- NUSSBAUM Martha C., 2011, *Creating Capabilities - The Human Development Approach*, 1st Edition., Cambridge, Mass., Harvard University Press, 228 p.
- OCDE, 2010, *Sickness, Disability and Work. Breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries.*, Paris, France, Organisation for Economic Co-operation and Development, OECD.
- OCDE, 2009, *Sickness, Disability and Work. Keeping on track in the economic downturn*, Paris, France, Organisation for Economic Co-operation and Development, OECD.
- OECD, 2014a, « Unmet health care needs » dans *Health at a Glance: Europe 2014*, s.l., OECD Publishing, p. 114-115.
- OECD, 2013, *Panorama de la santé 2013*, Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development.
- OECD et EUROPEAN UNION, 2014, *Health at a Glance: Europe 2014*, Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPEES, 1984, *À part égale. Intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Drummondville, Québec.
- OMS, 2013, *How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Exposure draft for comment*, Geneva, Switzerland, Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

- OMS, 2011, *Rapport Mondial sur le Handicap*, Genève, Suisse, Organisation Mondiale de la Santé (OMS).
- OMS, 2008a, *Rapport sur la santé dans le monde, 2008. Les soins de santé primaires maintenant plus que jamais.*, Genève, Suisse, Organisation Mondiale de la Santé (OMS).
- OMS, 2008b, *CIM-10: Classification Internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième révision.*, Genève, Suisse, Organisation Mondiale de la Santé (OMS).
- OMS, 2001, *Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, CIF*, Genève, Suisse, Organisation Mondiale de la Santé.
- OMS, 1980, *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*, Geneva, Switzerland, World Health Organization (WHO).
- OR Zeynep, JUSOT Florence et YILMAZ Engin, 2009, « Inégalités de recours aux soins en Europe: Quel rôle attribuable aux systèmes de santé ? », *Revue économique*, 2009, vol. 60, n° 2, p. 521.
- OSBORN David P. J., HORSFALL Laura, HASSIOTIS Angela, PETERSEN Irene, WALTERS Kate et NAZARETH Irwin, 2012, « Access to Cancer Screening in People with Learning Disabilities in the UK: Cohort Study in the Health Improvement Network, a Primary Care Research Database », *PLoS ONE*, 29 août 2012, vol. 7, n° 8, p. e43841.
- OUSSAID N., LUTRINGER-MAGNIN D., BARONE G., HAESEBAERT J. et LASSET C., 2013, « Factors associated with Pap smear screening among French women visiting a general practitioner in the Rhône-Alpes region », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, octobre 2013, vol. 61, n° 5, p. 437-445.
- PANTELL Matthew, REHKOPF David, JUTTE Douglas, SYME S Leonard, BALMES John et ADLER Nancy, 2013, « Social isolation: a predictor of mortality comparable to traditional clinical risk factors », *American journal of public health*, novembre 2013, vol. 103, n° 11, p. 2056-2062.
- PARISH Susan L., SWAINE Jamie G., SON Esther et LUKEN Karen, 2013, « Determinants of cervical cancer screening among women with intellectual disabilities: evidence from medical records », *Public Health Reports (Washington, D.C.: 1974)*, décembre 2013, vol. 128, n° 6, p. 519-526.
- PARODI Giuliana et SCIULLI Dario, 2008, « Disability in Italian households: income, poverty and labour market participation », *Applied Economics*, 2008, vol. 40, n° 20, p. 2615-2630.
- PECKHAM Nicholas Guy, 2007, « The Vulnerability and sexual abuse of people with learning disabilities », *British Journal of Learning Disabilities*, 1 juin 2007, vol. 35, n° 2, p. 131-137.
- PENNEAU Anne, PICHETTI Sylvain et SERMET Catherine, 2015, *L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. Tome 2 Résultats de l'enquête Handicap-Santé volet Institutions*, s.l., Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé, IRDES.
- PETERSON-BESSE Jana J., O'BRIEN Megan S., WALSH Emily S., MONROE-GULICK Amalia, WHITE Glen et DRUM Charles E., 2014, « Clinical preventive service use disparities among subgroups of people with disabilities: A scoping review », *Disability and Health Journal*, octobre 2014, vol. 7, n° 4, p. 373-393.
- PEZZEMENTI Maureen L. et FISHER Monica A., 2005, « Oral health status of people with intellectual disabilities in the southeastern United States », *Journal of the American Dental Association (1939)*, juillet 2005, vol. 136, n° 7, p. 903-912.
- PHARR Jennifer, 2013, « Accessible medical equipment for patients with disabilities in primary care clinics: why is it lacking? », *Disability and Health Journal*, avril 2013, vol. 6, n° 2, p. 124-132.
- POLTON Dominique, 2010, « Accroître la qualité et l'efficacité du système de santé en s'appuyant sur les soins primaires, la démarche de l'assurance maladie en France », *Revue française des affaires sociales*, 22 octobre 2010, n° 3, n° 3, p. 97-101.

- POPPLEWELL Nicola T A, RECHEL Boika P D et ABEL Gary A, 2014, « How do adults with physical disability experience primary care? A nationwide cross-sectional survey of access among patients in England », *BMJ Open*, 8 août 2014, vol. 4, n° 8.
- POTVIN Louise, MOQUET Marie-José et JONES Catherine M., 2010, *Réduire les inégalités sociales en santé*, s.l., Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, INPES (coll. « Dossier Santé en Action »).
- POUVOURVILLE Gérard DE, 2006, *Développer la recherche en médecine générale et en soins primaires en France: Propositions*, s.l.
- PRINCE Martin, PATEL Vikram, SAXENA Shekhar, MAJ Mario, MASELKO Joanna, PHILLIPS Michael R et RAHMAN Atif, 2007, « No health without mental health », *The Lancet*, septembre 2007, vol. 370, n° 9590, p. 859-877.
- RABISCHONG Pierre, 2008a, « Évolution historique de la sémantique du handicap : les classifications », *Que sais-je ?*, 1 janvier 2008, n° 3638, p. 46-77.
- RABISCHONG Pierre, 2008b, « Politique d'assistance juridique et sociale pour les personnes handicapées », *Que sais-je ?*, 1 janvier 2008, n° 3638, p. 91-109.
- RAMIREZ AnthonyFarmer, 2005, « Disability and Preventive Cancer Screening: Results from the 2001 California Health Interview Survey », *American Journal of Public Health*, novembre 2005, vol. 95, n° 11, p. 2057-2064.
- RASCH Elizabeth K, HOCHBERG Marc C, MAGDER Larry, MAGAZINER Jay et ALTMAN Barbara M, 2008, « Health of community-dwelling adults with mobility limitations in the United States: prevalent health conditions. Part I », *Archives of physical medicine and rehabilitation*, février 2008, vol. 89, n° 2, p. 210-218.
- RAVAUD Jean-François et MORMICHE Pierre, 2000, *19. Handicaps et incapacités*, s.l., La Découverte.
- RAVAUD JF, 1999, « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, 1999, vol. 81, p. p. 64-75.
- RAWAF Salman, DE MAESENEER Jan et STARFIELD Barbara, 2008, « From Alma-Ata to Almaty: a new start for primary health care », *Lancet (London, England)*, 18 octobre 2008, vol. 372, n° 9647, p. 1365-1367.
- REICHARD Amanda, STOLZLE Hayley et FOX Michael H., 2011, « Health disparities among adults with physical disabilities or cognitive limitations compared to individuals with no disabilities in the United States », *Disability and Health Journal*, avril 2011, vol. 4, n° 2, p. 59-67.
- REICHARD Audrey A., LANGLOIS Jean A., SAMPLE Pat L., WALD Marlena M. et PICKELSIMER E. Elisabeth, 2007, « Violence, Abuse, and Neglect Among People With Traumatic Brain Injuries », *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, novembre 2007, vol. 22, n° 6, p. 390-402.
- RIMMER James H, RILEY Barth, WANG Edward, RAUWORTH Amy et JURKOWSKI Janine, 2004, « Physical activity participation among persons with disabilities: barriers and facilitators », *American journal of preventive medicine*, juin 2004, vol. 26, n° 5, p. 419-425.
- RIMMER James H. et ROWLAND Jennifer L., 2008, « Health Promotion for People With Disabilities: Implications for Empowering the Person and Promoting Disability-Friendly Environments », *American Journal of Lifestyle Medicine*, 1 septembre 2008, vol. 2, n° 5, p. 409-420.
- RIOUX M. H., 1997, « Disability: the place of judgement in a world of fact* », *Journal of Intellectual Disability Research*, 1 avril 1997, vol. 41, n° 2, p. 102-111.
- ROMIEN Pierre, 2005, « À l'origine de la réinsertion professionnelle des personnes handicapées : la prise en charge des invalides de guerre », 1 juin 2005, vol. 2, n° 2, p. 229-247.

- ROTH Nicole, 2004, « La prise en charge de la dépendance : où en sommes-nous ? », *Revue d'économie financière*, 2004, vol. 76, n° 3, p. 187-208.
- ROUQUETTE Alexandra, BADLEY Elizabeth M., FALISSARD Bruno, DUB Timothée, LEPLIGE Alain et COSTE Joël, 2015, « Moderators, mediators, and bidirectional relationships in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) framework: An empirical investigation using a longitudinal design and Structural Equation Modeling (SEM) », *Social Science & Medicine (1982)*, juin 2015, vol. 135, p. 133-142.
- ROWLAND Maya, PETERSON-BESSE Jana, DOBBERTIN Konrad, WALSH Emily S. et HORNER-JOHNSON Willi, 2014, « Health outcome disparities among subgroups of people with disabilities: A scoping review », *Disability and Health Journal*, avril 2014, vol. 7, n° 2, p. 136-150.
- SANCHEZ Jésus, 2005, « Évaluation et compensation du handicap en France », *Santé, Société et Solidarité*, 2005, vol. 4, n° 2, p. 95-104.
- SAUNDERS Peter, 2006, *The costs of disability and the incidence of poverty*, s.l., Social policy research centre, SPRC.
- SCHOOTMAN Mario et JEFFE Donna B, 2003, « Identifying factors associated with disability-related differences in breast cancer screening (United States) », *Cancer causes & control: CCC*, mars 2003, vol. 14, n° 2, p. 97-107.
- SCHOPP Laura H, SANFORD Tiffany C, HAGGLUND Kristofer J, GAY John W et COATNEY Mary Ann, 2002, « Removing service barriers for women with physical disabilities: promoting accessibility in the gynecologic care setting », *Journal of midwifery & women's health*, avril 2002, vol. 47, n° 2, p. 74-79.
- SEEMAN T E, 1996, « Social ties and health: the benefits of social integration », *Annals of epidemiology*, septembre 1996, vol. 6, n° 5, p. 442-451.
- SEN Amartya, 2009, *The Idea of Justice*, s.l., Harvard University Press, 504 p.
- SEN Amartya, 2002, « Why health equity? », *Health Economics*, décembre 2002, vol. 11, n° 8, p. 659-666.
- SEN Amartya, 1992, *Inequality Reexamined*, s.l., Clarendon Press, 228 p.
- SEN Amartya, 1985, *Commodities and Capabilities*, Amsterdam, North-Holland.
- SHE Peiyun et LIVERMORE Gina, 2006, « Long-term Poverty and Disability Among Working-age Adults: Research Brief », *Employment and Disability Institute Collection*, 3 août 2006.
- SHI Leiyu, MACINKO James, STARFIELD Barbara, POLITZER Robert et XU Jiahong, 2005, « Primary care, race, and mortality in US states », *Social Science & Medicine (1982)*, juillet 2005, vol. 61, n° 1, p. 65-75.
- SIBBALD Bonnie, 2010, « Transferts de tâches entre professionnels de santé dans les soins primaires au Royaume-Uni et enseignements de la littérature internationale », *Revue française des affaires sociales*, 22 octobre 2010, n° 3, n° 3, p. 35-47.
- SIMON Judit, ANAND Paul, GRAY Alastair, RUGKÅSA Jorun, YEELES Ksenija et BURNS Tom, 2013, « Operationalising the capability approach for outcome measurement in mental health research », *Social Science & Medicine*, décembre 2013, vol. 98, p. 187-196.
- SINCLAIR Sara A. et XIANG Huiyun, 2008, « Injuries Among US Children With Different Types of Disabilities », *American Journal of Public Health*, 1 août 2008, vol. 98, n° 8, p. 1510-1516.
- SKRONDAL Anders et RABE-HESKETH Sophia, 2004, *Generalized Latent Variable Modeling: Multilevel, Longitudinal, and Structural Equation Models*, s.l., CRC Press, 523 p.
- STARFIELD B., 1991, « Primary care and health. A cross-national comparison », *JAMA*, 23 octobre 1991, vol. 266, n° 16, p. 2268-2271.

- STARFIELD Barbara et SHI Leiyu, 2002, « Policy relevant determinants of health: an international perspective », *Health Policy (Amsterdam, Netherlands)*, juin 2002, vol. 60, n° 3, p. 201-218.
- STARFIELD Barbara, SHI Leiyu et MACINKO James, 2005, « Contribution of primary care to health systems and health », *The Milbank Quarterly*, 2005, vol. 83, n° 3, p. 457-502.
- STEIGER J.H. et LIND J.M., 1980, « Statistically based tests for the number of common factors », *Paper presented at the annual meeting of the Psychometric Society, Iowa City, IA.*, juin 1980.
- STEWART Bernard et P. WILD Christopher, 2014, *World Cancer Report 2014*, s.l., World Health Organization (WHO), International Agency for Research on Cancer (IARC) (coll. « WHO Press »).
- SULLIVAN D. F., 1971, « A single index of mortality and morbidity. », *HSMHA Health Reports*, avril 1971, vol. 86, n° 4, p. 347-354.
- SULLIVAN S G, GLASSON E J, HUSSAIN R, PETTERSON B A, SLACK-SMITH L M, MONTGOMERY P D et BITTLES A H, 2003, « Breast cancer and the uptake of mammography screening services by women with intellectual disabilities », *Preventive medicine*, novembre 2003, vol. 37, n° 5, p. 507-512.
- SULLIVAN Sheena G, SLACK-SMITH Linda M et HUSSAIN Rafat, 2004, « Understanding the use of breast cancer screening services by women with intellectual disabilities », *Sozial- und Präventivmedizin*, 2004, vol. 49, n° 6, p. 398-405.
- TELLEZ Juan, KRISHNAKUMAR Jaya, BUNGENER Martine et LE GALÈS Catherine, « Capability deprivation of people with Alzheimer's disease: An empirical analysis using a national survey », *Social Science & Medicine*.
- THE WORLD BANK, 1993, *World Development Report 1993*, s.l., The World Bank (coll. « World Development Report »), 346 p.
- THIÉBAUT Sophie, LUPI-PÉGURIER Laurence, PARAPONARIS Alain et VENTELOU Bruno, 2013, « Comparaison du recours à un chirurgien-dentiste entre les personnes âgées institutionnalisées et celles vivant à domicile, France, 2008-2009 », *Bulletin d'Epidémiologie Hebdomadaire_BEH*, 2013, vol. 7, n° 7, (coll. « Bulletin d'Epidémiologie Hebdomadaire_BEH »).
- THOMPSON Bruce, 2004, « Exploratory and Confirmatory Factor Analysis: Understanding Concepts and Applications », *American Psychological Association*, 2004.
- TIBBLE Mike, 2005, *Review of the existing research on the extra costs of disability*, London, UK, Department for Work and Pensions.
- TRANI Jean-Francois, BAKHSI Parul, BELLANCA Nicolò, BIGGERI Mario et MARCHETTA Francesca, 2011, « Disabilities through the Capability Approach lens: Implications for public policies », *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, juillet 2011, vol. 5, n° 3, p. 143-157.
- TRANI Jean-Francois et LOEB Mitchell, 2012, « Poverty and disability: A vicious circle? Evidence from Afghanistan and Zambia », *Journal of International Development*, 1 janvier 2012, vol. 24, p. S19-S52.
- TUBEUF S., 2009, « Income-related health inequalities in France in 2004: Decomposition and explanations », *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, octobre 2009, vol. 57, n° 5, p. e34-e43.
- TUKKER A, VISSCHER T L S et PICAUVET H S J, 2009, « Overweight and health problems of the lower extremities: osteoarthritis, pain and disability », *Public health nutrition*, mars 2009, vol. 12, n° 3, p. 359-368.
- TURK M. A., SCANDALE J., ROSENBAUM P. F. et WEBER R. J., 2001, « The health of women with cerebral palsy », *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, février 2001, vol. 12, n° 1, p. 153-168.

UNITED NATIONS, 2007, *World Population Prospects The 2006 Revision*, New York, NY, UN, Department of Economic and Social Affairs.

UNITED NATIONS UN, 2007, *2004 Demographic Yearbook. Annuaire Démographique. Fifty-sixth issue/ Cinquante-sixième édition*, New York, NY.

VERGER Pierre, AULAGNIER Marielle, SOUVILLE Marc, RAVAUD Jean-François, LUSSAULT Pierre-Yves, GARNIER Jean-Pierre et PARAPONARIS Alain, 2005, « Women with disabilities: general practitioners and breast cancer screening », *American Journal of Preventive Medicine*, février 2005, vol. 28, n° 2, p. 215-220.

VETEL J. M., LEROUX R. et DUCOUDRAY J. M., 1998, « [AGGIR. Practical use. Geriatric Autonomy Group Resources Needs] », *Soins. Gériatologie*, juin 1998, n° 13, p. 23-27.

VILLE Isabelle, RAVAUD Jean-François et LETOURMY Alain, 2003, « Les désignations du handicap », 1 mars 2003, vol. 1-2, n° 1, p. 31-53.

VINCENT H K, VINCENT K R et LAMB K M, 2010, « Obesity and mobility disability in the older adult », *Obesity reviews: an official journal of the International Association for the Study of Obesity*, août 2010, vol. 11, n° 8, p. 568-579.

WALSH Brendan, SILLES Mary et O'NEILL Ciarán, 2011, « The importance of socio-economic variables in cancer screening participation: A comparison between population-based and opportunistic screening in the EU-15 », *Health Policy*, août 2011, vol. 101, n° 3, p. 269-276.

WELCH SALEEBY Patricia, 2007, « Applications of a capability approach to disability and the International classification of functioning, Disability and Health (ICF) in social work practice », *The Haworth Press, Inc.*, 2007.

WHITE Chris, 2011, « Update on the harmonisation of disability data collection in UK surveys (part 2) », *Health Statistics Quarterly / Office for National Statistics*, 2011, n° 51, p. 31-66.

WHO, 2011, *World Report on Disability*, s.l., World Health Organization.

WHO, 1978, *Declaration of Alma-Ata: International Conference on Primary Health Care*, Alma-Ata, URSS, World Health Organization.

WISDOM Jennifer P, MCGEE Marjorie G, HORNER-JOHNSON Willi, MICHAEL Yvonne L, ADAMS Elizabeth et BERLIN Michelle, 2010, « Health disparities between women with and without disabilities: a review of the research », *Social work in public health*, mai 2010, vol. 25, n° 3, p. 368-386.

ZAIDI Asghar et BURCHARDT Tania, 2005, « Comparing Incomes When Needs Differ: Equivalization for the Extra Costs of Disability in the U.k. », *Review of Income and Wealth*, 1 mars 2005, vol. 51, n° 1, p. 89-114.

2007, *Measuring Disability Prevalence (Daniel Mont)*, s.l., The World Bank - Social Protection (coll. « SP Discussion Paper »).

Maladies chroniques et traumatismes / Dossiers thématiques / Accueil, <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes>, consulté le 16 juillet 2015.

Titre : Recours aux soins de santé primaires des personnes en situation de handicap - Analyses économiques à partir des données de l'enquête Handicap-Santé

Mots-clés : handicap, soins primaires, dépistage des cancers, recours aux soins, capacités, modèles d'équations structurelles.

Résumé : Le handicap est multifactoriel. Toutes ses composantes sont potentiellement sources d'obstacles et de désavantages. L'originalité de cette thèse est de tenir compte de la complexité de définition du handicap dans l'analyse du recours aux soins de santé primaires. L'objectif ultime des soins de santé primaires est une meilleure santé pour tous, passant par la réduction des exclusions et des inégalités sociales d'accès au système de santé. Nous appréhendons le handicap de différentes façons jusqu'à intégrer les trois dimensions d'« une situation de handicap » (dimension fonctionnelle, dimension environnementale, et participation sociale) dans un même modèle explicatif. D'abord, nous analysons la dimension fonctionnelle en considérant les personnes handicapées comme physiquement limitées. Puis, nous investiguons la

dimension environnementale par une étude chez les adultes vivant en institution. Enfin, nous adoptons une vision globale du handicap en intégrant simultanément toutes les dimensions par la mesure de capacités latentes. Le modèle estimé s'approche d'une comparabilité inter-individus révélant, toutes choses égales par ailleurs, les niveaux sur lesquels agir pour pallier les inégalités. Les analyses suggèrent qu'un environnement favorable, sociétal et/ou socioéconomique, pourrait compenser les effets négatifs des limitations et des restrictions cognitives et physiques. Nous concluons sur plusieurs voies possibles afin d'améliorer le recours aux soins primaires : agir sur la dimension environnementale et sur la participation sociale.

Title: Primary health care use among people with disabilities - Economic analysis from the Health and disability survey data

Key words: disability, primary healthcare, cancer screening, access to care, capabilities, structural equation modeling.

Abstract: Disability is multifactorial. All its components are potential sources of barriers and disadvantages. The originality of this thesis is to take into account the complexity of disability definition to analyze the use of primary health care. The ultimate goal of primary health care is better health for all, reducing exclusion and social inequalities in access to the health care system. We approach disability in different ways, ending with a model that includes the three dimensions of a "disability situation" (functional dimension, environmental dimension and social participation). First we analyze the functional dimension considering people with disabilities as physically limited. Then, we investigate the environmental dimension through analysis

among adults living in institutions. Finally, we adopt a global vision of disability that integrates all the dimensions simultaneously through the measures of latent capabilities. The estimated model approximates a fundamental inter-individual comparability and reveals all things being equal, the levels on which to act to overcome inequalities. The analyses suggest that a favorable societal and/or socioeconomic environment could offset the negative impact of the limitations and cognitive/physical restrictions. We conclude on several possible ways to improve the use of primary care: acting on the environmental dimension and acting on social participation.